Pessoas muito Especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família

Antropologia e Saúde

Fátima Gonçalves Cavalcante

EDITORA FIOCRUZ

Pessoas muito especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família

Fátima Gonçalves Cavalcante

SciELO Books / SciELO Livros / SciELO Libros

CAVALCANTE, F. G. *Pessoas muito especiais*: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2003, 432 p. ISBN: 978-85-7541-608-2. https://doi.org/10.7476/9788575416082.

All the contents of this work, except where otherwise noted, is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International license.

Todo o conteúdo deste trabalho, exceto quando houver ressalva, é publicado sob a licença Creative Commons Atribição 4.0.

Todo el contenido de esta obra, excepto donde se indique lo contrario, está bajo licencia de la licencia Creative Commons Reconocimento 4.0.

Pessoas Muito Especiais:
a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ

Presidente
Paulo Marchiori Buss

Vice-Presidente de Desenvolvimento Institucional,
Informação e Comunicação
Paulo Gadelha

EDITORA FIOCRUZ

Coordenador
Paulo Gadelha

Conselho Editorial
Carlos E. A. Coimbra Jr.
Carolina M. Bori
Charles Pessanha
Jaime L. Benchimol
José da Rocha Carvalheiro
José Rodrigues Coura
Luis David Castiel
Luiz Fernando Ferreira
Maria Cecília de Souza Minayo
Miriam Struchiner
Paulo Amarante
Vanize Macêdo

Coordenador Executivo
João Carlos Canossa P. Mendes

COLEÇÃO ANTROPOLOGIA E SAÚDE

Editores Responsáveis: *Carlos E. A. Coimbra Jr.*
Maria Cecília de Souza Minayo

Pessoas Muito Especiais:
a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família

Fátima Gonçalves Cavalcante

EDITORA FIOCRUZ

Copyright© 2003 da autora
Todos os direitos desta edição reservados à
Fundação Oswaldo Cruz / Editora

ISBN: 85-7541-029-6

Projeto Gráfico e Editoração Eletrônica:
Angélica Mello

Capa:
Danowski Design

Ilustração da Capa:
A partir de escultura de *Hans Arp*

Supervisão Editorial:
M. Cecilia G. B. Moreira

Preparação de originais, copidesque e revisão:
Janaina S. Silva

Catalogação-na-fonte
Centro de Informação Científica e Tecnológica
Biblioteca Lincoln de Freitas Filho

C376p Cavalcante, Fátima Gonçalves
Pessoas Muito Especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003.
432p. (Coleção Antropologia & Saúde)

1.Transtorno Autístico. 2.Família-psicologia.

CDD - 20.ed. – 616.8982

2003
Editora Fiocruz
Av. Brasil, 4036 – 1º andar – sala 112 – Manguinhos
21040-361 – Rio de Janeiro – RJ
Tels: (21) 3882-9039 e 3882-9041
Telefax: (21) 3882-9006
http://www.fiocruz.br
e-mail: editora@fiocruz.br

Dedico este livro a todas as mães e a todos os pais
que foram surpreendidos com o nascimento
de um filho portador de necessidades especiais.

Aos meu pais Juarez e Marly,
pela generosidade incondicional.
A Annibal, pelo partilhar
de uma vida.
A Yuri, um tesouro de filho.

Sumário

Prefácio 9

Apresentação 15

Introdução 21

1. Mito das Beijocácias: a história de Dionísio 39

2. *Ethos* do Cuidado: a história de Santa 121

3. Reinvenção do Destino: a história de Davi 207

4. Ética das Virtudes: Guilherme, Débora e Renato 297

Conclusão 405

Referências Bibliográficas 417

Anexo 429

Prefácio

É possível haver vida onde só parece haver perturbação?

> *Com isso em mente, tirei meu jaleco e desertei dos hospitais onde passei os últimos 25 anos, para pesquisar a vida de meus pacientes no mundo real, sentindo-me, em parte, como um naturalista que examina formas raras de vida, em parte, como um antropólogo, um neuroantropólogo em trabalho de campo.* (Sacks, 2002:19)[1]

Tenho uma irmã 'muito especial' que, por sinal, é um dos personagens deste livro. De uma família mineira típica, numerosa, do interior, todos os 11 irmãos nascemos na roça, pelas mãos de uma parteira tradicional, Siá Luzia. Quando chegou a vez de Santa vir ao mundo, este é o apelido dessa irmã muito querida, minha mãe teve problemas no parto, ela demorou a nascer e ficou com a seqüela de um retardo mental. Alguns médicos disseram que seu problema veio da falta de oxigênio no cérebro no ato do nascimento; outros dizem que, possivelmente, a demora no parto já foi em conseqüência do retardo. Santa tardou a andar e a falar. Mas tem uma saúde física de ferro, é comunicativa, receptiva, relaciona-se muito bem, tem um humor invejável e acompanha, minuciosamente, a vida de todos os irmãos e de toda a família: a seu modo. Seus afetos e emoções são exacerbados. Prova disso é que guarda de memória as datas de aniversário de todos os amigos e familiares que, creio, somam mais de cem.

Para meus pais, que viraram mundos e fundos a fim de lhe proporcionar o melhor que puderam, uma verdade se estabeleceu, sobrepondo-se a todas as dificuldades e discordâncias que os médicos tiveram para diagnosticar sua situação, desde quando perceberam que Santa era diferente de todos os outros filhos: minha irmã era um presente de Deus. Daí o apelido 'Santa' que veio se apor ao nome de batismo. Católicos fervorosos, daquele catolicismo do interior de Minas, sua atitude de aceitação da filha 'diferente' impregnou toda a família

e, desde então, nunca houve discriminação nem preconceito naquele universo de irmãos onde, como todo mundo sabe e é de praxe, há de tudo: muito carinho, muita rusga, muita comparação e também muito amor.

Pessoalmente, o que mais tem me impressionado em toda a trajetória de Santa é sua alegria, sua afetividade, sua ligação íntima e profunda com o universo familiar, de tal forma que essa expressão de bem-querer transborda a intimidade do lar. Gozam de seu carinho muita gente da cidade, companheiros de trabalho dos irmãos e das irmãs, profissionais (médicos, dentistas e professores) que lidam com ela, e todos os amigos dos amigos de seus amigos. Costumo dizer, observando nosso universo familiar, que Santa é a mais feliz de nós: ela transmite isso, vive isso. Mesmo porque, na sua condição, seria muito difícil mentir, encenar, demonstrar o que não sente, apenas por conveniência. Apenas para dar uma nota do humor de Santa, sua expressão mais freqüente para reagir quando alguém não compreende o que ela quer transmitir é dizer: "não entendeu, retardado(a)?" Ou seja, ela inverte a atribuição que lhe é feita socialmente, colocando o outro em seu lugar, da mesma forma que procede Temple Grandin, a autista do livro de Oliver Sacks, aquela que conseguiu estudar, se formar, fazer doutorado, publicar e ser reconhecida pela sua competência. Quando esse neurologista perguntou a Temple como se sentia no mundo dos 'normais', ela respondeu de pronto: 'como um antropólogo em Marte', referindo-se à estranheza que a invade diante do nosso modo de ver, de sentir e de viver.

É com uma alegria imensa e com profunda emoção e carinho que prefacio este livro, escrito por Fátima Gonçalves Cavalcante, que soube captar a essência profunda de um universo de 'pessoas muito especiais' que costumam ser tratadas, ora com desdém, com horror, com medo, com discriminação, e ora são vistas apenas como 'uma anormalidade', 'uma falta', objeto da medicina e da área psi.

A maioria das pessoas, por não encontrarem o adubo necessário para que vicejem, costumam vir a esse mundo e dele sair como se não existissem ou constituíssem apenas um estorvo para a família. Ou melhor, quase sempre, um problema para a mãe que acaba carregando o 'fardo' do seu cuidado em um cotidiano marcado pela dor, pela tristeza e pelo desamparo. Quantos casais não se separam, o homem culpabilizando a mulher, depois que lhes cai ao colo uma criança deficiente!

Nessa caminhada e imersão profunda que a autora realizou e na qual a acompanhei como orientadora do doutorado, a ela e a mim muito ajudaram alguns autores que comungam as idéias que aqui defendemos. Em geral, são os

que, a partir de diferentes disciplinas, encontram-se em estado de interrogação permanente, relativizando dogmas, doutrinas e filosofias que tendem a reduzir a vida pessoal e social aos códigos estabelecidos pelo positivismo acadêmico.

Também entramos em sintonia com o testemunho de várias pessoas e grupos, que não foram tão difíceis encontrar, na medida em que seu olhar se associa ao nosso na forma de perceber a realidade ou de vivenciar situações semelhantes. A referência decisiva, porém, foi a postura e a forma de busca (mais que a teoria) empreendida pelo neurologista inglês, radicado nos Estados Unidos como professor do Albert Eistein College of Medicine, Oliver Sacks. Em uma linguagem pouco habitual para os que praticam uma intervenção de cunho positivista e instrumental no campo da saúde, esse neurocientista observa os profundos mistérios do cérebro e questiona, a partir de seus estudos, o conceito de doença, do que é ser normal e do que é anormal. Em uma dessas abordagens, diz, por exemplo:

> A imaginação da natureza é mais rica que a nossa (...) [e existe] uma infinita diversidade de formas físicas e de vida. Para mim, como médico, a riqueza da natureza deve ser estudada no fenômeno da saúde e das doenças, nas infinitas formas de adaptação individual com que os organismos humanos, as pessoas, se reconstroem diante dos desafios e das vicissitudes da vida. (Sacks, 2002: 16)

Desdobrando seu raciocínio, Sacks nos diz que, na perspectiva das 'infinitas possibilidades de adaptação', deficiências, distúrbios e doenças podem ter um papel paradoxal, revelando poderes latentes, permitindo formas de manifestação da vida que, talvez, nunca fossem vistas ou mesmo imaginadas na ausência desses males. Nesse sentido, presenciamos o paradoxo da doença, "seu potencial criativo", diz o autor. Neste livro, os leitores poderão constatar que este potencial criativo não se desenvolve e cria asas apenas no mundo do indivíduo 'anormal', mas, sobretudo, no universo das pessoas que cuidam dos deficientes e passam a ver vida onde apenas parecia haver perturbação. Permitam-me os leitores abusar da citação, pois ninguém melhor do que Sacks (2002:16) para apresentar os frutos de sua descoberta:

> Assim como é possível ficar horrorizado com a devastação causada por doenças ou distúrbios de desenvolvimento, podemos vê-los também como criativos já que, se por um lado destroem caminhos precisos, por outro lado, podem forçar o sistema nervoso a buscar caminhos e maneiras diferentes, forçá-lo a um inesperado crescimento e evolução. Esse outro

> lado do desenvolvimento ou da doença é o que eu vejo potencialmente, em quase todo paciente.

Aprofundando sua linha de pensamento, o autor oferece uma indagação crucial para os estudiosos e profissionais de saúde:

> por vezes sou levado a pensar se não seria necessário redefinir os conceitos de 'saúde' e 'doença', para vê-los em termos da capacidade do organismo de criar uma nova organização e ordem, adequada a sua disposição especial e modificada de acordo com suas necessidades, mais do que em termos de uma 'norma' rigidamente definida. (Sacks, 2002: 16)

Na constelação de pensadores, da qual faz parte Sacks há outros, como Luria (1987),[2] neurologista que escreve sobre uma nova visão da sua área sobre o cérebro, não como programado e estático, mas como um sistema dinâmico e ativo, capaz de se adaptar, incessantemente, às necessidades do organismo, independente dos defeitos e males que podem acometer a função cerebral. Também devemos enfatizar a obra do grande psicólogo Vygotsky (1993),[3] que desenvolve importantes teorias sobre o desenvolvimento qualitativamente diferente e único da criança deficiente, o que, potencialmente, permite transformar o negativo da deficiência no positivo da compensação. Esses estudiosos e muitos outros compõem o vasto universo teórico com o qual Fátima Gonçalves Cavalcante dialoga para compor seu importante trabalho.

Quando a autora me procurou para orientar sua tese de doutorado, sintetizada neste belo livro, conversamos muito sobre a possibilidade de reverter a agenda convencionalmente traçada por médicos, psicólogos, psicanalistas e assistentes sociais, que consideram as deficiências apenas como problema, falta, dor e perturbação para quem as possui e para quem cuida. Contei-lhe a experiência familiar com minha irmã e propus-lhe algumas perguntas: será que esse caso familiar seria apenas uma exceção? Não haveria uma forma de pensar e abordar a anormalidade, o retardo, os transtornos mentais e de desenvolvimento de uma maneira positiva? Será que não existe vida e felicidade onde só parece haver sofrimento?

A autora topou o desafio e, com uma postura de pesquisadora, pôs-se a desbravar a estrada no sentido invertido que comumente se costuma fazer e que ela própria vinha seguindo até então. Foi um caminho difícil: teoricamente significou ter de munir-se dos referenciais de várias disciplinas, freqüentar cursos e seminários, apropriando-se de novas perguntas e de algumas respostas, e ir burilando as mais diferentes formas compreensivas de olhar a questão.

Em seu repertório, cruzaram-se e triangularam-se abordagens, métodos e técnicas da antropologia, da psicologia, da psicanálise, da clínica, da pedagogia. Com uma dedicação e uma persistência que nunca havia presenciado em nenhum estudante, Fátima Cavalcante se assenhorou dos instrumentos teóricos e técnicos e imergiu no universo de famílias que convivem, de forma positiva e gratificante, com criança, jovem ou adulto portador de algum tipo de retardo ou anormalidade. São seis os casos aqui narrados: três jovens autistas, um epilético portador de deficiências múltiplas, um garoto com história de grave psicose, e uma adulta com retardo mental.

Este livro é de uma beleza apaixonante porque mistura sério e profundo conhecimento teórico, domínio do estado do conhecimento sobre os temas abordados e minucioso percurso etnográfico. O profundo envolvimento pessoal da pesquisadora, que, além de ser de uma sensibilidade a toda prova, evoca respeito peculiar aos sujeitos de sua investigação, evidencia uma das qualidades essenciais de quem quer compreender: uma inequívoca empatia com todas as pessoas e ambientes nos quais passa a conviver para gerar um conhecimento novo. Por tudo isso, a autora está de parabéns, mas, acima de tudo, devemos ser agradecidos pelo legado que ela nos oferece como banquete intelectual e lição de vida. Tenho certeza de que este livro é apenas o começo de uma produção que pode trazer grandes contribuições para a área de saúde e para o respeito às 'pessoas muito especiais'.

Maria Cecília de Souza Minayo
Socióloga, antropóloga e doutora em Saúde Pública.
Coordenadora científica do Centro Latino-Americano
de Estudos sobre Violência e Saúde Jorge Careli
da Fundação Oswaldo Cruz (Claves/Fiocruz)

Notas

1 SACKS, O. *Um Antropólogo em Marte*. São Paulo: Companhia das Letras, 2002.

2 LURIA, A. R. *The Man with a Shattered World*. Cambridge: Harvard University Press, 1987.

3 VYGOTSKY, L. S. The fundamentals of defectology. In: ROBERT, W. R. & AARON, S. (Eds.) *The Collected Works of L. S. Vygotsky*. Nova Iorque: Plenum Editors, 1993.

Apresentação

Este livro é fruto de uma pesquisa sobre 'a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família'. Busquei conhecer, em profundidade, a experiência de famílias que foram desafiadas pelo nascimento de um filho portador de necessidades especiais e conseguiram dar respostas inovadoras aos complexos problemas que tiveram e têm de enfrentar.

Selecionei quatro casos (um dos quais envolve três famílias), perante um grande número de possibilidades, a fim de que fosse possível analisar 'múltiplos' ângulos de ação em prol dos filhos. Narro trajetórias que evidenciam estratégias, aparentemente muito simples, usadas pelas famílias diante do desafio da 'deficiência', ficando, no entanto, muito claro que, em todos os casos, metas objetivas e afetivas de cuidado, de abertura, de inclusão guiaram as buscas incansáveis dos melhores recursos para transformar em vida aquilo que só costuma ser visto como perturbação. Situei uma pauta de temas relevantes para as famílias, enfocando as dimensões biológicas, psíquicas, sociais e culturais.

A idéia de desenvolver o presente estudo foi sendo amadurecida em minha prática profissional de psicóloga clínica e pesquisadora: ao escutar famílias em instituição pública, em instituição privada e em consultório psicológico; ao considerá-las em estudos clínicos e debates com equipes multiprofissionais; e ao estudar sobre terapia familiar psicanalítica em contraste com reflexões da psicologia social, da antropologia e da saúde pública. Todo esse universo me fez acumular uma série de inquietações, levando-me a suspeitar da estreiteza do ferramental psicológico para dimensionar a experiência do grupo familiar, como ator social que dispõe de um entendimento próprio. A tendência reducionista da abordagem psicológica fez-me sentir com recursos insuficientes para compreender e auxiliar as famílias a enfrentar um desafio que não é apenas psicopatológico, mas que se expande e se derrama no cenário da vida, na teia das múltiplas relações entre sujeitos que interagem numa dada cultura e numa dada sociedade.

Eu queria poder olhar para esse desafio da família como um fenômeno da vida e não apenas como algo circunscrito aos saberes da psiquiatria, da

psicanálise e da psicologia. Eu queria ousar e pôr 'o pé fora' do paradigma disciplinar que me formou e me dispôs a conhecer outros territórios do saber, fazer contrastes, reflexões, conhecer outros pontos de vista, desconstruir e reconstruir o conhecimento, motivo pelo qual recorri às ciências sociais. Afastar-me do paradigma de minha área, ou seja, daquilo que os membros de uma comunidade científica partilham, segundo Kuhn (1978), significou correr o risco de me distanciar de ensinamentos comuns e de uma prática legitimada por meu grupo. Mas tentei, a partir de um 'conhecimento tácito', aprender a fazer ciência e apontar as semelhanças e as diferenças de abordagem.

Ao incorporar estudos ligados às ciências sociais, descobri uma rica fonte de articulação com a saúde coletiva, mas, do ponto de vista acadêmico, segundo Canesqui (1997), também existem duas tendências: uma, de investigações unidisciplinares que reivindicam objetos próprios a cada disciplina, com interesses específicos no domínio da etiologia, das terapêuticas, da preocupação com a eficácia dos serviços, do 'deciframento' dos processos sintáticos e semânticos das narrativas sociais; outra, que privilegia estudo multi, inter e transdisciplinar, enfrentando o desafio de abrir as fronteiras, correndo e assumindo os riscos do enfrentamento de problemas epistemológicos e institucionais. Neste livro, em consonância com a segunda tendência, formulei uma explicação multicausal do fenômeno da saúde e da doença, a partir de uma triangulação de saberes, entre a psicologia, a antropologia e a saúde pública/saúde mental, perpassada por uma triangulação de métodos da história oral, da observação etnográfica e da interpretação hermenêutica, articulando o nível biológico, psíquico e social.

Essa complexidade foi alinhavada por uma visão da filosofia da linguagem, pautada em uma concepção polifônica, analisada a partir das implicações do que foi dito e do não dito, de como foi dito, em que contexto de enunciação, estando eu atenta aos efeitos dos discursos e das práticas, de acordo com o pensamento de Bakhtin (1979) e Ducrot (1987), que Minayo (1996: 115) referenda dizendo: "A realidade social é um lusco-fusco, mundo de sombras e luzes em que os atores revelam e escondem seus segredos grupais".

O estudo aqui apresentado foi feito ao longo de dois anos consecutivos, de modo sincronizado, em um total de 90 dias de intenso trabalho de campo, realizado em períodos espaçados, numa seqüência de 20 a 25 dias de observação para cada caso. Dois anos de trabalho de campo após cinco anos de estudo em etapas anteriores de pesquisa tornam este livro fruto de sete anos de aprofundamento teórico-conceitual. A riqueza caleidoscópica das informações

e impressões de cada capítulo evidencia o contraste entre quatro distúrbios psiquiátricos diferentes, fazendo saltar aos olhos a imensa complexidade colocada por cada patologia, seus efeitos deletérios e as possibilidades compensatórias em nível cerebral, cognitivo, afetivo, social e cultural, desde que um apoio múltiplo junto com o especializado seja construído. A versatilidade, a criatividade, a engenhosidade e a capacidade de superação das famílias demonstraram que elas, ao invés de se comporem de pessoas ignorantes no sentido que os especialistas costumam dar aos 'leigos', 'doentes' e carentes de ajuda, devem ser redescobertas e incluídas nos processos de produzir e promover saúde. Essa ação filosófico-metodológica superaria a prepotência da filosofia da consciência que subjaz ao positivismo e se incluiria na filosofia da ação comunicativa, que, segundo Minayo (1994), coloca, no altar da epistemologia, a ciência e o mundo da vida.

O imaginário social costuma apresentar uma visão parcial do deficiente (noção em que predomina a parte sobre o todo), quando ele é visto por sua diferença, pelo seu padrão de déficit, num tipo de imagem social ambígua, pois ora ele é percebido como debilitado e frágil, ora com força de vontade e coragem, processo que funciona pela lógica da desigualdade. O presente livro, ao contrário, irá tratá-lo como pessoa integral, a partir de uma visão global (em que predomina o todo sobre a parte), com a complexidade de problemas que enfrenta no dia-a-dia e a riqueza de expressão que pode vir a ter, desde que devidamente assistido, estimulado e ancorado por um núcleo familiar e um sistema social. Aqui, o portador de deficiência será tratado em sua positividade, será visto como uma pessoa plena de significados de vida, cuja presença é marcada nem tanto por sua diferença, mas principalmente por sua singularidade.

No conjunto de tudo o que descrevi e analisei neste livro, ora ganha visibilidade, ora fica implícito um fenômeno biológico que Maturana (1999) descreve como a emoção central dos fenômenos cotidianos, o amor.

> Sempre que falamos de sistemas sociais na vida cotidiana nos referimos a sistemas formados por sistemas vivos, e interações recorrentes sob a emoção do amor (...) Em outras palavras, eu digo que o amor é a emoção que constitui os fenômenos sociais (...) Quando falo de amor, falo de um fenômeno biológico, falo da emoção que especifica o domínio de ações no qual os sistemas vivos coordenam suas ações de uma forma tal que acarreta aceitação mútua, e afirmo que tal operação constitui os fenômenos sociais. (Maturana, 1999: 301)

O amor se tornou uma palavra desgastada, vulgarizada e desmoralizada como fenômeno interpessoal. No entanto, é essencial porque faz que os seres estejam interconectados uns aos outros, ora como garantia de sobrevivência, ora por puro prazer de viver. Sem amor, o social se destrói. Com amor, sempre há uma abertura ao outro, uma 'con-vivência' e uma 'co-munhão' com o outro (Boff, 2001).

Nestas surpreendentes 'histórias de sucesso', o leitor encontrará as mais intensas, inesperadas e contrastantes manifestações de amor entre mães, pais, filhos, irmãos, pessoas portadoras de deficiência, parentes, amigos, vizinhos, técnicos, professores, religiosos, formando um elo, uma corrente de solidariedade, com grande força de agregação, sentimento de benquerença e de pertença, todos interagindo no sentido de reconstruir destinos muito especiais. Como parte da mesma busca histórica de mudanças inclusivas, muitas vezes sem o saber, as mais diferentes pessoas, incluindo os portadores de deficiência, produzem, neste estudo, sabedoria de vida e dão um testemunho que delineia um novo *ethos* (valores-princípios-inspirações-atos-atitudes), capaz de criar espaço afetivo-social-existencial para acolher e incluir radicalmente as pessoas 'deficientes'.

Este livro foi escrito de tal modo que cada capítulo constitui uma unidade complexa que pode ser lida de modo independente, na seqüência que interessar ao leitor. A leitura dos capítulos, em seu conjunto, forma um espectro polissêmico de idéias, impressões e reflexões, enriquecido justamente pelo contraste entre os casos, dentro da idéia de Morin (1987) de que o todo é mais do que as partes e cada parte é, em si, maior do que o todo, na medida em que junta singularidade, diversidade, semelhanças e diferenças.

No capítulo 1, apresento um dos mais graves distúrbios epilépticos existentes, que eclodiu no primeiro ano de vida de um bebê, levando-o a um quadro de múltipla deficiência. Trata-se da história de uma família de classe média do Rio de Janeiro. Em que pesem a gravidade do prognóstico e a tendência a uma evolução degenerativa, este caso surpreende pelos progressos observados. Graças à riqueza afetiva de uma família, que desenvolveu meios de dar continência e proteção a um filho com tantos déficits, e ao apoio de uma instituição especializada que soube coordenar várias ações de forma integrada, o distúrbio de muitas faces pôde ser compensado em benefício do portador de deficiência e de sua família. Esta é uma etnografia que sublinha o tema das emoções, da dor e do prazer através do 'mito das beijocácias'.

No capítulo 2, analiso a história de uma pessoa portadora de deficiência mental, originária de uma grande família de meio rural, em Minas Gerais. Pela

semeadura cultural feita nos filhos-semente, esta família acabou produzindo as melhores condições possíveis para o desenvolvimento de uma pessoa com deficiência que recebeu de seus irmãos a maior herança que uma família pode deixar para um filho, a educação. Um legado de sabedoria foi repassado à irmã especial que pôde desenvolver os talentos e ser incluída pelos parentes e pela comunidade local. Nessa parte, desenvolvo uma antropologia da pessoa e da cultura mediada pelo 'mito do cuidado'.

Descrevo, no capítulo 3, a história do filho único de um casal da classe popular sofrendo uma psicose infantil a ponto de assumir as feições de um menino selvagem desde os primeiros anos de vida. A família vive no Rio de Janeiro. O estudo genealógico mostrou uma história de violência em duas gerações, levando ao aparecimento da psicose, na terceira, como um meio inconsciente de 'escape', por parte da mãe, a um destino violento. Na mais impressionante busca de interação e abertura a todas as possibilidades de superação do sofrimento mental, a família conseguiu mobilizar inúmeras instituições sociais, chegando à reconstrução positiva da interioridade da mãe e do filho. Beneficiada por uma conjuntura da reforma sanitária e da reforma psiquiátrica, essa família encontrou em um hospital psiquiátrico um apoio que integrou ações de saúde e educação. No entanto, é na articulação entre saúde, educação e religião que o caso obteve o seu melhor desdobramento, levando a uma inesperada cura. Descrevo uma etnografia da interioridade e da vida social, desafiada por um 'mito de morte', cujo destino foi reinventado através de um 'mito de vida', processo que levou o filho a uma inclusão progressiva na rede regular de ensino, em um pleno resgate da sua cidadania.

No último capítulo, conto a história de três mães de autistas que se viram desafiadas por uma doença até então desconhecida, que mantinha seus filhos perdidos em um mundo próprio, inacessíveis à comunicação e ao sentido das palavras, fixados em repetições e resistentes a mudanças. Todas vivem na cidade de São Paulo. A estranheza de um distúrbio de difícil manejo e a escassez de serviços especializados em nosso país levaram essas mulheres a se reunirem, fundando a primeira Associação de Amigos dos Autistas do Brasil (AMA). Com coragem, ousadia e determinação, essas 'mães-líderes' conseguiram acumular, ao longo de anos, conhecimentos específicos para construir a instituição que sonharam para seus filhos e para os muitos outros pais, oferecendo-lhes conforto físico, material e *expertise* técnica. O trabalho da AMA não apenas ajudou aos filhos e às famílias em questão, mas alcançou reconhecimento social e pôde beneficiar muitas outras famílias. Esta etnografia, que

entrelaça a história da instituição com a biografia das famílias, surpreende pela capacidade inventiva, pelos laços de solidariedade e por uma 'ética das virtudes', ou seja, por uma notável capacidade de colaboração mútua. Aqui, foi delineada uma antropologia das redes sociais e dos sistemas de solidariedade.

Este livro constitui, para mim, uma síntese de muitos caminhos e de muitos desejos. O principal deles é que possa ser uma contribuição efetiva para os pais que tanto sofrem com o nascimento de um(a) filho(a) portador de deficiência, e para que esses seres 'diferentes' possam brilhar, com todas as luzes de que dispõem, na sociedade em que nasceram e na qual esperam ser respeitados.

Cabe a mim, por fim, silenciar e, com ternura, agradecer a Deus e aos protagonistas que deram vida, corpo e movimento a esta obra. Reverencio a coragem das famílias que aderiram a este trabalho: Ana Maria, Marli, Marisa, Raquel, Miriam, Baginha, Zara e seus esposos, filhos, parentes e amigos. Radiante, alegro-me com os saltos e avanços alcançados por nossos personagens especiais: Dionísio, Santa, Davi, Guilherme, Débora e Renato, que tão radicalmente nos ensinam, com todas as suas idas e vindas, tropeços e superações.

Destaco a generosidade e proficiência de Maria Cecília de Souza Minayo, incansável conselheira, a quem devo a riqueza de suas intervenções e a beleza de seu prefácio; o desvelo e os ensinamentos de Maria do Carmo Cintra de Almeida Prado na área da terapia familiar; a clareza e disponibilidade de Jacy Perissinoto que, como especialista da linguagem, deu-me ouvidos e fez as orelhas deste tomo; e o privilégio de ter este livro incluído na coleção Antropologia e Saúde.

Incontáveis profissionais da saúde e educação, servidores públicos e prestadores de serviço da iniciativa privada, colaboradores da comunidade, integrantes de hospitais, escolas, clínicas, entidades religiosas devem ser aqui homenageados. Confraternizo os saudosos colegas de trabalho e líderes institucionais na pessoa do dr. Edmar de Sousa Oliveira, da dra. Moacira Garcia e das sras. Marisa Fúria e Ana Maria Ros de Mello, pelo acesso ao Instituto Municipal Nise da Silveira e suas respectivas unidades, ao Centro de Estimulação e Psicopedagogia Criart e à Associação de Amigos dos Autistas/SP. Agradeço ao apoio do Ministério da Saúde e da Educação e seus respectivos órgãos nas instâncias municipais, estaduais e federais e, de modo especial, à bolsa concedida pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq).

Introdução

Inspirada no autor inglês Oliver Sacks (1995: 7), que afirmou "quero ver vida onde as pessoas estão vendo a morte", tomei como pressuposto básico que 'algumas famílias optaram por ver vida onde majoritariamente só se vê perturbação'.

De que modo entendi a categoria vida a que me refiro? Soares (1994: 20) diz que "a vida produz, dá existência, faz aparecer o que não era, realiza (...) É típico da vida dar a luz à diferença, ao singular, ao novo em sentido radical, o particular em sentido irredutível. Vida é, portanto, contingência, acidente, acaso". O que surge da vida é justamente uma presença que se faz diferente, única, inovadora. O traço marcante que salta da vida é o arbitrário, o acaso, o imprevisível. "Somente *a posteriori* podem-se imputar, aos retalhos caóticos das vivências, as conexões de sentido que os convertem em 'experiência'" (Soares, 1994: 21).

A articulação entre os conceitos vida e sentido só se dá através da dialética todo-parte, numa visão de conjunto que possa agrupar experiências em uma organização que faça sentido. É na articulação de episódios, antes desordenados e depois costurados por um sentido, que a biografia poderá ser compreendida.

> O sentido de cada parte é forçosamente relacional, posicional, dependendo da apreensão simultânea do conjunto das partes, ou seja, da totalidade, a qual, por sua vez, deriva seu sentido das partes (...) A tentativa inicial de captar o sentido de uma parte tornando-a compreendida por um todo hipotético será testada quando a parte seguinte for examinada. É possível e provável que este passo imponha uma revisão na atribuição de sentido proposta inicialmente para o todo (...) Correções sucessivas do percurso (...) entre partes e todo, ocorrerão, até que uma formulação compreensiva global se revele pertinente, razoável, provável, aceitável pelos interlocutores virtuais. (Soares, 1994: 23-24)

"Quando a vida é objeto de interpretação, é preciso que se a tome em seu conjunto, para que partes e todo mutuamente se atribuam sentido"

(Soares, 1994: 25). Cada parte, portanto, terá um papel crucial na análise global que se fará, ao final.

Focalizo, nesta obra, a família em interação com o 'filho especial', na vida cotidiana e no acesso a bens e serviços (saúde, educação, habitação, lazer, religião e outras dimensões), sob um olhar etnográfico. Em uma perspectiva inter e transdisciplinar, adotei um enfoque qualitativo conforme proposto por Minayo (1996), compondo um caleidoscópio de informações e impressões, fazendo que os diferentes métodos e a comunicação sócio-afetiva-existencial com os atores convergissem, produzindo uma rica troca entre experiências e saberes.

Utilizei como critério de inclusão dos sujeitos neste trabalho o que denomino aqui 'histórias de sucesso', assumindo o risco do sentido desgastado e pouco legitimado do termo na comunidade científica que o associa ao viés ideológico empregado para nominar carreiras de poder e de riqueza. Por que não usá-lo para falar de outro tipo de poder e de riqueza, aparentemente menos brilhante, porém muito mais profundo, uma vez que brota das próprias raízes da vida? Ousei fazê-lo, e não gostaria de pedir desculpas por isso a meus pares, na medida em que busco quebrar também os 'estereótipos intelectuais' que costumam ver os 'estragos' da pretensa 'anormalidade' para medi-los e remediá-los dentro da lógica da medicalização apenas de forma funcional, como se 'de perto alguém fosse normal'– parafraseando Caetano Veloso.

Assim, descrevo os motivos de minha opção pelos sujeitos que selecionei:

- 'família inclusiva', que se pautou no acolhimento da diferença, sem segregar, e favoreceu a participação do filho especial em diversos espaços sociais, de acordo com seus limites e possibilidades;
- 'família que valoriza a vida', que a enxerga além da perturbação (doença) e encontra formas criativas de existir e conviver com o excepcional;
- 'família que investiu em apoios sociais' no sistema de saúde, educação, em apoio comunitário ou religioso.

Usei, ainda, a partir do já citado, um outro critério para diferenciação entre as escolhidas:

- 'famílias com traços culturais diferentes', ou seja, que aportam diversidade quanto às tradições culturais, à classe social e ao tipo de inserção em espaço urbano e rural;
- 'famílias com filhos portadores de deficiência em diferentes faixas etárias', da infância à idade adulta, tendo em comum o fato de que os distúrbios mentais se manifestaram na primeira infância até o terceiro ano de vida.

Focalizo as interações na vida cotidiana com as instituições sociais, observando os espaços relacionais da vida privada e da vida pública, pertinentes a cada um dos fenômenos; matizando, desse modo, a dimensão de uma 'hermenêutica do psíquico' e de uma 'hermenêutica do social', como propõem Minayo (1996) e Birman (1991).

Saúde e doença, neste livro, são pensadas em sua totalidade, privilegiando-se a linguagem, a história, as emoções e a *práxis* social. Destaco a singularidade dos sujeitos, a diversidade, as semelhanças e diferenças encontradas no nível psíquico e social. Neste enfoque, as entidades nosográficas são relativizadas em prol de uma experiência social do adoecer mental.

Os dados foram coletados entre familiares, portadores de deficiência, profissionais de saúde, professores, religiosos, amigos e membros da comunidade. Adotei a estratégia metodológica da 'entrevista aberta' e da 'observação participante' (Minayo, 1996). Como recurso para coleta de dados, utilizei um gravador, uma máquina fotográfica e um caderno de campo. Foram feitas trinta horas de entrevistas gravadas e transcritas.

Propus-me a desvendar o 'ponto de vista' da família entrevistada, em uma perspectiva diacrônica – fazendo uma contextualização de época e reconstruindo a biografia familiar, a genealogia, a história institucional da qual teve experiência e a história de tratamento do filho especial – e sincrônica – observando o contexto de inserção atual da família e do portador de deficiência na vida, o papel das instituições e das práticas sociais que os incluíram e o efeito da interação entre eu mesma (pesquisadora) e o grupo pesquisado.

O projeto de investigação foi submetido ao Comitê de Ética da Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz (Ensp/Fiocruz), tendo sido aprovado e recomendado o uso de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que se encontra em anexo, ao final. Esse instrumento de relações éticas da pesquisa esclarece os critérios de escolha dos sujeitos, os objetivos e a metodologia da pesquisa, os riscos e os cuidados utilizados para minimizá-los, os benefícios previstos e a possibilidade de se optar por se fazer um registro biográfico, mantendo os nomes dos familiares, ou substituindo-os por pseudônimos para proteção da imagem. Em dois casos que envolveram menores de 18 anos, junto com a família, optei pelo uso de pseudônimos.

Na verdade, neste livro, elaborei uma teoria da prática, levando em conta as condições sociais de sua produção. Ele apresenta uma visão estereoscópica das atividades e idéias humanas, através de conceitos inteligíveis, conforme sugere Malinowski (1975), dando visibilidade a aspectos inusitados, pontos con-

vergentes, divergentes e controversos. Os resultados apontam, de um lado, as conquistas recentes de técnicos, professores, instituições e políticas de saúde e educação no campo da inclusão dos deficientes; de outro, as dificuldades e absurdos perpetuados pela prática profissional e institucional, que divide o sujeito em sintomas e sinais e desconsidera sua existência-sofrimento como pessoa global, fora a permanência dos atrasos no nível de conhecimento dos agravos, situação que penaliza e culpabiliza as famílias, deixando-as, freqüentemente, sem apoio das instituições pretensamente preparadas para assisti-los.

A família aparece como sujeito privilegiado, rica fonte de conhecimento e sabedoria, cuja iniciativa, discernimento, persistência, perseverança, paciência e ação resolutiva foram os principais fatores que produziram o 'sucesso' do qual falo em todo o decorrer do trabalho.

As mães assumem um lugar de destaque como protagonistas e principais responsáveis pelas soluções arduamente construídas junto com os maridos, os filhos e com outros membros da família. Elas apresentam um estoque incomensurável de força interior, de determinação e de vontade de superação a favor do desabrochar do máximo das potencialidades dos filhos, talvez ainda muito pouco conhecidas e valorizadas pela ciência e pelos serviços especializados. Essas mães mobilizam tudo: dentro e fora de si, da família e da comunidade. Os pais são fundamentais: em muitos casos caminhando *pari passu* com as mães, indo junto e dando sustentação a todas as iniciativas de suas mulheres; outras vezes, como coadjuvantes, admiradores, sofredores, menos potentes em sua participação, mas sempre presentes nos 'casos de sucesso'. Os irmãos também são fundamentais: seu olhar sobre o 'deficiente' difere da visão do casal: têm mais tranqüilidade para encarar a realidade, talvez carreguem menos culpa que seus genitores.

No entanto, os portadores de deficiência são minhas estrelas neste livro: atores principais, personagens mais interessantes, fontes de inesquecível e inesperado aprendizado. São os que mais me ensinaram, graças à condição que alcançaram de poder mostrar seu potencial e seu talento, independente do tipo, do grau ou da gravidade da deficiência.

Estou segura de que o conjunto de conhecimentos que adquiri poderá ser compartilhado de forma inovadora no campo da educação especial, da educação regular, da saúde mental e da saúde pública, na medida em que problematizei os 'especialismos' e demonstrei as vantagens de construir um olhar complexo e plural da 'deficiência' e da doença mental; desvendei um leque de problemas e soluções, a partir de casos 'bem- sucedidos', em contraste com a tradição

patologizante e reificadora do campo da saúde mental; relacionei modelos de interioridade com práticas sociais, produzindo um saber complexo; destaquei o ponto de vista da família (a instituição social que cuida e possui *insights* de sabedoria essenciais para esse cuidado) e apontei medidas de caráter preventivo; apresentei subsídios que poderão inspirar novas abordagens de orientação a pais, acompanhamento de portadores de deficiência, ajudar na formação de técnicos e professores e incrementar o processo de inclusão nas escolas e na vida; e disponibilizei um rico leque de informações para propostas de políticas públicas e protocolos de atendimento prático, pautados na experiência da vida cotidiana.

Há dois conceitos centrais que perpassam todos os casos estudados. Primeiro é o de família, que contém em si as características de historicidade e de reprodução, por meio das relações primárias, da cultura de uma sociedade. Depois, vem a noção de deficiência, condição que produz efeitos no desenvolvimento da personalidade e na adaptação pessoal do portador de deficiência – gerando reações na família e na sociedade – sendo apontada como anormal, fora do comum, excepcional, visão muitas vezes marcada pela menos valia e associada à idéia de 'incapacidade' e 'invalidez'. Essa concepção estereotipada, que predomina no imaginário social, será desafiada ao longo deste livro.

No célebre estudo de Ariès (1978), o sentimento de família, de afeição entre cônjuges e entre pais e filhos assumiu a configuração e a importância que lhe é atribuída, hoje, nas sociedades ocidentais, somente a partir do final do século XVIII e início do século XIX. Uma consciência da particularidade infantil, quando a criança passou a ser diferenciada do adulto, só se desenvolveu entre os séculos XVI e XVII, quando a sociedade ocidental passou a admitir que a criança não seria um adulto em miniatura, necessitando de cuidados para o seu desenvolvimento até poder compartilhar do mundo adulto. Assim, não bastava apenas pôr os filhos no mundo, seria preciso, também, prepará-los para a vida. A família e a igreja, no século XVII, assumem a tarefa de educar e cuidar da criança, assegurando-lhe disciplina e proteção.

A família passa a se organizar em torno da criança, na medida em que são erguidos os muros da vida privada. Esse ser em formação ganha uma grande importância afetiva, outrora desconhecida, de tal forma que sua perda torna-se um dos eventos mais dolorosos para a família. Uma necessidade de intimidade e identidade passa a ser então uma das marcas da família na era moderna. Daí é importante concluir que tanto a idéia da criança quanto a da família, tal como vivenciamos hoje, são socialmente construídas. Em sua confi-

guração moderna, na visão de Linton (1987), a família passa a ser vista como uma unidade cooperativa que compartilha expectativas e interesses complementares, mantendo-se por laços de afeição e solidariedade de sentimentos. Como unidade social, funciona instituindo certas atitudes, valores e normas que regulam a idéia de reconhecimento e aprovação social. Marcada por diferenças de gênero, geração, classe social, entre outras, a família é um agente de controle social que exerce um papel nas relações de produção e consumo. O trabalho, por sua vez, envolve a satisfação de necessidades partilhadas, a interdependência e a especialização de tarefas. Por fim, existe uma expectativa social de que a família moderna produza indivíduos adultos sadios, cooperativos e eficientes.

Ariès fala também da dimensão afetiva socialmente construída (1978) desde o momento em que se cria espaço para a chegada de um bebê, na família, pois está em gestação 'sentimento de pertencimento' a esse núcleo de relações primárias elementares. Cooper (1989) descreve esse sentimento como algo mútuo, interpessoal e compartilhado na maneira como os filhos se sentem 'pertencendo' aos pais e vice-versa. O mundo é então desenhado e recortado pela ótica dos sentimentos da intimidade familiar. É um sentimento que está articulado ao que o 'outro significa para mim' e ao que 'eu significo para o outro'. Esse sentimento pode se alargar e expandir para incluir os pais, os irmãos, membros da família, amigos e outros relacionamentos que venham a se tornar importantes.

O mundo afetivo do bebê em interação com sua família se constrói de um modo complexo, e a área da terapia familiar psicanalítica apresenta uma teorização importante a esse respeito, situando o sujeito no âmbito da intersubjetividade, no território da geração e do grupo familiar, no tempo e no espaço histórico e social.

> A família é um grupo específico, caracterizado por vínculos de aliança e de filiação; e pelas proibições que regem estes vínculos (proibição do incesto e do assassinato). Ela articula as relações entre diferentes membros e as diferentes gerações, e isto em função da história e dos mitos próprios. Mas ela também pertence a um conjunto social e cultural e, desta forma, deve articular o lugar de cada indivíduo da família a seu lugar no conjunto social. (André-Fustier & Aubertel, 1998: 136)

A família tem a tarefa de se articular e se perpetuar, prolongando-se além da morte dos indivíduos, conservando-se idêntica a si mesma, em que

pesem os inevitáveis riscos de alianças com outras famílias. De modo permanente, ela procura o equilíbrio do funcionamento grupal e a estabilidade da identidade familiar. Segundo a psicanálise,

> acontecimentos felizes ou infelizes são todos rompimentos, na verdade, traumatismos, na medida em que perturbam (...) o equilíbrio familiar preexistente. (...) A maneira pela qual a família vive esses 'traumatismos' depende, naturalmente, do próprio acontecimento, mas também, e sobretudo, do sentido dado a eles e de sua inscrição possível na história familiar. (André-Fustier & Aubertel, 1998: 137)

A elaboração dos traumatismos dependerá da capacidade de 'continência' da família, notadamente caracterizada pela aceitação da mudança e pela possibilidade de 'pôr no passado' os acontecimentos, na medida em que os trabalhos de luto possam ser elaborados. Tendo em vista que o vir-a-ser do 'traumatismo' é pluricausal, é de se esperar, como concluem os autores, que aquilo que é traumático para uma família não o será, necessariamente, para uma outra (André-Fustier & Aubertel, 1998).

A família tem a tarefa de fazer nascer a vida psíquica de seus filhos. O bebê, ao se organizar internamente, conta com o funcionamento psíquico das pessoas de seu ambiente: pais, irmãos, irmãs, avós, parentes, pessoas que substituem a função maternal e familiar. A princípio, é a mãe que exerce a função de seu asseguramento. Ajudada pelo marido e pelas demais pessoas da família, a mãe é porta-voz do grupo familiar que institui um lugar ao bebê que chega. Junto à família, o bebê aprende um modo de experimentar o mundo, de viver, de interagir, de compreender e reproduzir a narrativa familiar, de se individualizar e diferenciar. A família acolhe o bebê também num 'berço psíquico' com características que lhe são peculiares, que tanto servem para estruturar e manter o grupo familiar, psiquicamente integrado, quanto para acolher e organizar o mundo interno do novo ser que acaba de chegar, definindo o tipo de vínculo e desenvolvendo meios de comunicação (André-Fustier & Aubertel, 1998).

> A criança, que nasce em uma família, herda parte da função de recomposição desta família a partir da aliança das duas descendências de onde ela é oriunda: ela deve conservar o conjunto e alimentar-se desta herança (...) Ela terá a missão de perpetuar a cadeia de geração, de assegurar a perenidade da identidade familiar, de fortificar seu narcisismo. (André-Fustier & Aubertel, 1998: 138)

O bebê é imergido em uma história familiar que preexiste, tornando-se ao mesmo tempo herdeiro e prisioneiro dela. Isso significa, para ele, tornar-se parte de uma história e de uma teia de enunciados, organizados de modo a conservar e preservar uma certa imagem de família e um certo tipo de vínculo que cria deveres de reserva, de recusa, de proibições em relação a fatos e pessoas, aspectos que se internalizam de modo inconsciente. A ideologia familiar possui diferentes funções: uma 'função de identificação' – imagem da família, marcada pelo ideal e inscrita em uma história que serve como fonte de identificação; uma 'função organizadora' – define papéis, lugares e estatutos, estabelece os meios de troca e a maneira de lidar com conflitos, de modo a preservar a imagem idealizada da família; uma 'função de continência' – aquilo que delimita um fora e um dentro, formando um espaço de refúgio; uma 'função defensiva' – faz prevalecer mecanismos de defesa familiares à custa dos sistemas de defesa individuais, sempre que aparece um perigo, tendendo a reforçar o vínculo de fusão; uma 'função de representação' – elementos para a construção do novo, de cada ser, preservando a idéia e a imagem de família.

A ideologia familiar opera critérios de seleção e tradução da realidade, fazendo uma filtragem chamada de 'censura familiar' por André-Fustier & Aubertel (1998: 140). A censura familiar organiza uma matriz de significações que dá à criança as chaves de acesso ao real e funciona como fator protetor do vínculo. O discurso familiar carrega, assim, as marcas de uma censura que perpetua não-ditos, recusas, aspectos mantidos escondidos (André-Fustier & Aubertel, 1998).

A psicanalista Almeida Prado (2000) relata que, quando o sofrimento psíquico se manifesta em um membro da família, como no caso das doenças mentais e deficiências, nesse momento, ocorre uma inscrição familiar que se dá através do mito familiar. Segundo a autora, mito familiar é um dos mais importantes conceitos do estudo de família, introduzido por Ferreira (1963) e entendido como:

> um sistema de crenças que diz respeito aos membros da família, seus papéis e suas atribuições em suas trocas recíprocas. Ele se constitui de convicções compartilhadas aceitas de antemão, mesmo que sem base na realidade, como se fosse algo sagrado ou tabu, que ninguém questionará ou desafiará; se seus aspectos de falsidade ou ilusão são reconhecidos, tendem a ficar em segredo. (Almeida Prado, 2000: 33)

O mito familiar, portanto, produz um efeito homeostático, uma vez que mantém a concordância grupal e fortalece os papéis atribuídos a cada um. Recorrendo a Lévi-Strauss (1958), a autora destaca que o que importa no mito é a história que foi contada, nem tanto o estilo, nem o modo de narração e nem a sintaxe. O mito remete a algo do espírito, como as concepções cosmogônicas, as crenças religiosas, as representações ideológicas, as ilusões coletivas, constituindo, assim, uma via de acesso privilegiado para o conhecimento e a compreensão de uma dada cultura. Para Smith (1980), segundo a autora, "os mitos são relatos de alteridade; eles contam representações coletivas que não são as nossas e cujas engrenagens nos parecem estranhas" (Almeida Prado, 2000: 37). Os mitos funcionam como modelos estruturais, apresentando-se como ferramentas que servem para pensar. "O mito familiar visa resolver contradições e antinomias que dizem respeito ao vivido, às idéias, às dificuldades familiares, apresentando-se como um enunciado que ajuda a manter o equilíbrio familiar por compensar as desilusões" (Almeida Prado, 2000: 39). Ele também apresenta duas características interessantes: seu autor é desconhecido e não é possível precisar-se sua origem no tempo.

Almeida Prado aborda com precisão a importância da noção de mito familiar que será ilustrada neste livro, ao longo dos quatro estudos de caso:

> em família, para aquele que nasce, o mito viabiliza o primeiro conhecimento que ele tem de si e de seu contorno, e implica formas de representação impregnadas de desejo, correspondendo a um recorte dos fatos, a uma interpretação específica da realidade, tanto externa, quanto interna, sendo um relato que expressa, portanto, uma maneira particular de pensar. (Almeida Prado, 2000: 58)

A transmissão do mito familiar é marcada por segredos, por não-ditos, pelo tabu, processos que correspondem ao que não pode ser pensado. São discursos complexos nos quais "atitudes, comportamentos e mímicas dizem algo que as palavras calam" (Almeida Prado, 2000: 59). O mito pode se manter oculto por uma ou duas gerações, sempre havendo algo de sua existência que transpira para a geração seguinte.

A autora faz ainda mais uma consideração-chave que articulo, ao final, à idéia de 'histórias de sucesso'. Quanto mais grave a patologia familiar, mas enrijecidos e sem variação revelam-se os mitos familiares, o que dificulta o processo de separação e individuação e a possibilidade de pensar e criar. Já os mitos produzidos em circunstâncias de saúde apresentam-se com variantes e

sofrem mutações, sendo expressão da pulsão da vida, propulsores da individuação, podendo ser chamados de 'mitos de vida', em contraposição aos 'mitos de morte', produzidos em circunstância de doença, quando perdem sua eficácia simbólica e favorecem 'estados de entranhamento' na família, como no caso das psicoses. Nessa atmosfera 'fusional', a família vive a individuação como algo perigoso. Assim, mitos de vida e de morte produzem destinos bem diferentes para os integrantes da família.

A noção de mito familiar me leva a apresentar outro importante conceito insinuado neste livro, a idéia de transmissão psíquica entre gerações. O que é que se transmite e se transfere? O que será que beneficia ou arruína uma pessoa, tornando-a ou não herdeira de uma pauta de questões familiares? Que elementos da realidade psíquica podem ser atribuídos à família e que fatores se impõem entre a pessoa e o seu grupo familiar, a ponto de estruturar uma realidade compartilhada, e, em contrapartida, a subjetividade de cada um? Que exigências o processo psíquico transmitido impõe a seus protagonistas? Todas essas questões intrigantes, recentes nos estudos de família, são apresentadas por Kaës (1998) e , segundo o autor, estão inscritas na ilusão individual, mantida por aquilo que ele denominou "fantasia de uma autoprodução" (Kaës, 1998: 6), e na ilusão grupal, quando a imaginação coletiva faz coincidir um espaço perfeitamente complementar, que deixa implícita uma causalidade de engendramento recíproco.

Desde o nascimento da psicanálise, Freud se atém à questão da transmissão da vida psíquica e dos modos de relação entre gerações e entre os contemporâneos, reconhecendo as bases intersubjetivas que forjam a vida psíquica individual. Em *Totem e Tabu* (1976a), ele apresenta uma distinção entre a transmissão por identificação dos modelos parentais, respectiva à história individual, e a transmissão genérica, relativa a resquícios de lembranças das gerações anteriores que formam a pré-história de cada um: a memória das perdas, temas que permanecem congelados ou enigmáticos.

Em *Psicologia de Grupo* e *A Análise do Ego* (1976b), Freud descreve o modo como um objeto 'individual' se transforma em objeto comum a todos os membros de uma instituição: a transmissão é essencialmente feita pela via das identificações. Nesse processo, pode haver o abandono de ideais individuais em prol do ideal de ego de um 'outro' que, por sua vez, se transforma em objeto ideal comum, cuja função é ligar membros de um grupo ou de uma instituição através de identificações imaginárias mútuas (Kaës, 1998; Freud, 1976a, 1976b).

O conceito de 'transmissão' se refere ao contato com uma realidade psíquica que se transporta, desloca ou transfere de um indivíduo a outro, poden-

do o conteúdo se manter idêntico ou alterado. Trata-se de um conceito importante para a psicanálise, porém, pautado em proposições especulativas e empíricas, segundo Kaës. Com base em novos dispositivos de apoio a casais, grupos e famílias que vieram a ser desenvolvidos, o autor considera que foi possível pôr à prova, validando ou anulando as hipóteses freudianas sobre transmissão psíquica. Aquilo que se transmite de um espaço psíquico a outros "são as configurações de objetos psíquicos (afetos, representações, fantasias), isto é, objetos munidos de seus vínculos, incluindo sistemas de relação de objeto" (Kaës, 1998: 9). O autor considera a identificação como o processo que mais se destaca na circunstância de transmissão psíquica (Kaës, 1993).

Kaës (1986) também introduz a noção de que "o que se transmite é o que resta do sofrimento na própria transmissão", conceituação na qual André-Fustier & Aubertel (1998) se basearam para desenvolver a idéia de uma 'transmissão de destino', que toma a forma de uma irrecusável compulsão a transmitir. Na transmissão de gerações, segundo os autores, "alguns descendentes podem vir-a-ser depositários forçados, agentes à revelia de um destino implacável" (1998: 129). Esses autores partem do pressuposto de que o inconsciente de um indivíduo é marcado, tanto em sua estrutura quanto em seu conteúdo, pelo inconsciente de um ou de mais de um outro. As tentativas de procurar descrever em que consiste a realidade psíquica de um grupo familiar e ainda como a realidade psíquica de cada indivíduo se articula têm sido delineadas em um campo de grande heterogeneidade. O vínculo intersubjetivo e inconsciente se inscreve em vários registros e em várias linguagens. Os processos psíquicos não são redutíveis um ao outro, exceto em ilusões semelhantes compartilhadas. O desafio está em pensar as articulações e os defeitos de articulação.

O tema aqui tratado, em seu conjunto, diz respeito às condições de possibilidade de um 'vir-a-ser sujeito', como assinala Kaës (1998: 14). Em sintonia com a abordagem familiar psicanalítica que acabo de apresentar e com as categorias centrais aqui destacadas, descreverei, neste livro, dentro de minhas limitações teóricas e observacionais, as condições de estruturação do processo humano de subjetivação e de produção dos sujeitos dentro e fora da família, conforme as práticas sociais e culturais historicamente situadas, desvendando o processo de construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família.

O conjunto dos estudos de caso demonstrou que, ao se criar espaço na família e na sociedade para o portador de deficiência, em circunstâncias de saúde, ocorre um processo dialético em que a pessoa deficiente e a família interagem a partir de práticas mediadas por instituições sociais, se influencian-

do mutuamente, a ponto de fazer emergir a dimensão de 'pessoa' do portador de deficiência, por um lado, e a "reinvenção da família", por outro. Na medida em que a família necessita construir um novo e complexo estoque de conhecimentos para lidar com o filho especial, desenvolve padrões de interação e um elenco de ações favorecedoras do desenvolvimento do portador de deficiência e dos demais membros. A noção de estoque de conhecimento é extraída de Schutz (1979) e pode ser definida do seguinte modo: "o conhecimento consiste na sedimentação das experiências e situações vivenciadas. O estoque de conhecimento do ator social funciona como um marco de referência, através do qual interpreta o mundo e pauta sua ação" (Schutz apud Minayo, 1996: 57).

O segundo conceito que atravessa todo o trabalho é o de 'deficiência'. O indivíduo portador de deficiência, também chamado de excepcional, é aquele que difere da média da população em determinado grau e é percebido pela sociedade como necessitando de tratamento educacional, social ou ocupacional especializado, muitas vezes de um modo segregado do restante da população. Hoje, no entanto, prevalece a idéia de que o portador de deficiência precisa não apenas ser integrado, mas, sobretudo, incluído na vida social, devendo ser dada a ele oportunidade para se auto-organizar e construir meios psíquicos, sociais e culturais para que tenha condições de compartilhar mais plenamente a vida em sociedade. As deficiências costumam ser medidas e qualificadas em graus através de medidas estatísticas (inteligência, visão, audição, movimento, comportamento) e de medidas pragmáticas e sociais (feitas a partir da média populacional, de acordo com as expectativas sociais e os valores culturais). Estes critérios são arbitrários e variam de cultura para cultura (Telford & Sawrey, 1988).

Algumas categorias-chave precisam ser destacadas e descritas, pela centralidade que ocupam neste trabalho. Algumas são de ordem filosófica, como a categoria 'homem', tomada como objeto do saber há apenas dois séculos. Como diz Foucault (1995), essa categoria é construída através de um olhar 'pós-facto'. O ser humano, por ser sempre um sujeito complexo que age, sofre a ação e pensa a si mesmo, não pode ser compreendido de uma única maneira. Há sempre uma faceta nova a ser descoberta: o questionamento, a crítica, a contestação sobre esse 'objeto-sujeito' são, portanto, fundamentais, pois permitem uma incessante desmistificação de um saber sobre ele que, por natureza, é provisório. Aqui se aplica tanto a idéia de Bachelard (1969) sobre o caráter aproximativo do conhecimento quanto a idéia de falsificabilidade de Popper (1972): perante a validação consensual da comunidade científica, conhecimentos e práticas hegemônicas são perpetuados, como verdades científicas, até

que provas rigorosas venham a denunciar sua eventual falsidade. Por essa razão, acrescenta este ilustre filósofo, não bastam apenas a observação e a experimentação, é preciso o uso de um raciocínio crítico e um conjunto de razões ou argumentos suficientes para estabelecer a verdade dos estudos científicos (Popper, 1987).

Duas outras categorias são de caráter filosófico e antropológico: as noções de 'indivíduo' e de 'pessoa'. O 'indivíduo' é a unidade social das representações coletivas. Na civilização ocidental, a noção de 'indivíduo' adquire valores de individualismo e igualitarismo. Trabalho aqui com as duas distinções propostas por Roberto DaMatta (1979). A primeira é relativa à idéia de 'eu individual', como uma espécie de continente de sentimentos, emoções, sensações, delimitando um espaço interno. Uma unidade social privada capaz de almejar a liberdade e igualdade, ao mesmo tempo em que é marcada pela presença da solidão e do amor. A partir dessa noção, acredita-se que a sociedade deve estar a serviço do indivíduo. A outra idéia aproxima-se mais do 'aspecto social', evidenciando o sentido de complementaridade e de que, para haver uma totalidade, é preciso ir ao encontro de todas as partes. Nessa segunda noção, "em vez de termos a sociedade contida no indivíduo, temos o oposto: o indivíduo contido e imerso na sociedade. É essa vertente que corresponde à noção de pessoa" (DaMatta, 1979: 172). Neste livro, trabalho com ambas as noções, embora dê um destaque maior à noção de pessoa.

Marcel Mauss (1974) apresenta a noção de pessoa em um estudo considerado clássico pela antropologia. Nele, demonstra como a idéia de 'pessoa' e de 'eu' vem surgindo lentamente, ao longo de séculos, de um modo plural e diverso, sempre em permanente elaboração. A noção de 'personagem' das sociedades tribais se individualiza até chegar à de pessoa como 'fato moral' e 'ser psicológico'. Em seu sentido original, o termo 'pessoa' está associado à idéia de 'máscara'. "Persona vem de per/sonare, a máscara através (per) da qual ressoa a voz do ator (sonare)" (Mauss, 1974: 227).

Apropriando-se dessa noção de Mauss, DaMatta (1979) diz que a sociedade, através de uma série de rituais, deposita uma máscara no indivíduo e o transforma em um ser social. Algumas diferenciações se dão nesse processo e uma delas precisa ser aqui destacada porque se relaciona com a tese central que apresento e defendo: a idéia de 'sucesso'. A ideologia individualista, na qual existe a crença de que todos são iguais, é pessoalizada no momento em que se alcança sucesso. Na visão do autor, o sucesso parece exprimir "a idéia de diferenciação em universos igualitários", ou seja, o sucesso produz "a rega-

lia de um reconhecimento especial num mundo feito de rostos anônimos" (DaMatta, 1979: 177). O sucesso, algo que pode ser conquistado ou perdido, transforma o indivíduo em uma pessoa com direito a ser tratada de modo especial. Essa noção, altamente polissêmica, tratada ao longo do livro com diferentes sentidos, será retomada ao final, quando fundamentarei não apenas o 'sucesso', mas 'os sucessos' dos casos estudados.

Na cultura brasileira, existe a noção de indivíduo "superimposta a um poderoso sistema de relações pessoais" (DaMatta, 1979: 178). Ou seja, aqui é a pessoa que assume o lugar da unidade social, embora se utilize um código duplo, uma vertente pessoal e outra individualizante. No Brasil, a sociedade é um universo altamente hierarquizado, formado por um pequeno número de pessoas que comanda a vida de milhares de indivíduos, segmentados em famílias, grupos de profissionais e bairros. No sistema de pessoas, prevalece a idéia de complementaridade, acompanhada da 'crença' de que todos são gente, se conhecem, se respeitam. Os valores básicos aí encontrados são a caridade e a bondade. A perspectiva complementar e hierárquica é movida por uma ética vertical, de um superior sobre um inferior, numa divisão de mundo em que aparecem fortes e fracos, ricos e pobres, patrões e empregados, onde os que têm atributos os fornecem aos que não têm, numa lógica relacional pautada no 'par'.

A vertente individualizante, em contrapartida, é constituída pela impessoalidade das leis, decretos e regulamentos, na medida em que todos são iguais perante a lei. A lei é utilizada como um instrumento de sujeição e diferenciação política e social. Quando se pode personalizar a lei, leva-se em conta a pessoa; quando a lei é aplicada de forma direta, sem ressalvas, então, o efeito é outro: "receber a letra fria e dura da lei é tornar-se imediatamente um indivíduo" (DaMatta,1979: 184). Individualizar-se também é

> desvincular-se dos segmentos tradicionais como a casa, a família, o eixo das relações pessoais como meios de ligação com a totalidade. Trata-se de buscar uma relação direta com o Estado, por meio de associações voluntárias como o sindicato, o partido político e os órgãos de representação de classe. (DaMatta, 1979: 180)

Do nascimento à idade adulta constrói-se a entrada na realidade social que é marcada pela oposição de dois mundos: a casa e a rua. A casa, espaço alinhavado por laços consangüíneos, é o domínio da pessoa, o lugar da convivência, da rotina do dormir, do comer e do estar juntos. Na família, diz o autor, fazemos a primeira passagem importante, pois nascemos indivíduos e somos

transformados em pessoas quando ganhamos um nome que nos liga ao mundo e à sociedade. A casa é o lugar das pessoas e dos papéis complementares: "velho/jovem; homem/mulher; pais/filhos; pai/mãe; marido/mulher; família/empregada doméstica; sala/quarto etc" (Matta, 1979: 186). A entrada no mundo e a saída de casa impõem a passagem pela rua, com seus mistérios e regras; mas é por meio de vários ritos de passagem e de mediadores como padrinhos, patrões e instituições, que as pessoas fazem face aos problemas da vida. A relação forte com um mediador faz parte do processo de identificação e do 'tornar-se pessoa'. O sujeito passa, inicialmente, a ser reconhecido como o afilhado de fulano, ou relacionado a alguém importante que os 'apresenta ao mundo social' em um dado momento. Nas demais organizações sociais, como o trabalho, a escola, o clube, por exemplo, pode-se esperar encontrar um segundo lar, na medida em que a ideologia dominante é a da complementaridade (DaMatta, 1979).

No estudo diferencial de pessoa e indivíduo, Marcel Mauss (1974) apresenta uma noção-chave que se tornou central nos estudos etnográficos: a noção de 'fato social total'. Esta é uma das categorias mais importantes aqui tratadas, na medida em que alinhava todo o procedimento metodológico e conceitual utilizado da primeira à última página do livro.

No pensamento de Mauss, o social pode ser subdividido em suas diferentes expressões (jurídica, econômica, religiosa, estética, por exemplo) e em suas várias manifestações, que vão dos aspectos fisiológicos aos simbólicos. A idéia de Mauss é que todo fato significativo para o ser humano incorpora a dimensão da experiência individual, como descrição de comportamento de seres totais, por um lado, e a dimensão relacional concomitantemente, por outro. O indivíduo, síntese de muitas relações e correlações, é ao mesmo tempo um ser biológico, histórico, social, cultural, emocional. Esse conjunto conforma um fato: 'o fato social total' que tem um caráter tridimensional: sua dimensão sociológica, sua dimensão histórica e sua dimensão fisiopsicológica.

O fato total, porém, diz Mauss, só é apreensível em uma experiência concreta (de uma sociedade ou de um indivíduo). Assim, todo o fenômeno psicológico é sociológico na mesma medida em que a prova do social só pode ser feita em nível mental. Lévi-Strauss (1974) pontua a importância de fazer coincidir a objetividade da análise histórica ou comparativa com a subjetividade de experiência vivida. Assim, o fato social total deve ser visto por fora e por dentro, em uma espécie de síntese da experiência de quem observa e de quem é observado. Neste caso, tudo o que é observado faz parte da observação,

inclusive o próprio observador, que, ao ser da mesma natureza que o seu objeto, é ele mesmo parte da observação. Neste enfoque, não se privilegia isoladamente o biológico, o psicológico, o social ou o cultural porque todas estas dimensões estão interligadas e devem ser articuladas dentro de uma idéia de totalidade. A noção de fato social total produz uma estratégia complexa de se pensar o real e pode trazer uma contribuição de peso ao campo da saúde e da educação. Em síntese, a pessoa é a unidade social marcada por muitos atravessamentos biológicos, afetivos, sociais e culturais, o ponto de interseção a partir do qual se irá desvendar as demais interações sociais e o contexto ampliado da vida.

As outras categorias atravessam o campo da epistemologia e da metodologia, articulando um pensamento que perpassa as fronteiras do conhecimento. A idéia de 'complexidade', aplicada ao estudo dos seres humanos, é a segunda categoria a ser destacada. Oriunda da cibernética e da teoria da informação, esta importante noção pode ser encontrada em Wittgenstein (1979), que demonstrou a dificuldade da palavra para agarrar o inconcebível e o silêncio, ou em autores como os que vão de Heráclito a Hegel, aqueles que enfrentaram o problema da contradição ou que compreenderam que o todo não é igual à soma das partes, ainda que a parte esteja no todo e o todo esteja igualmente nas partes (Morin, s/d).

Utilizo uma definição apresentada por Schramm ao citar Morin:

> A complexidade aparece certamente onde o pensamento simplificador falha, mas ela integra em si tudo aquilo que põe ordem, clareza, distinção, precisão de conhecimento. Enquanto o pensamento simplificador desintegra a complexidade do real, o pensamento complexo integra o mais possível os modos simplificadores do pensar, recusando, entretanto, as conseqüências mutiladoras e redutoras (...) de uma simplificação que se crê o reflexo do real na realidade. (Schramm, 1998: 14)

Assim, é interessante assinalar que a complexidade, ao contrário do que se costuma pensar, não elimina a simplicidade, por um lado, e também não produz completude, por outro. Ela pretende, de um modo mais amplo, dar conta de articulações entre domínios disciplinares.

Outro aspecto que precisa ser entendido é a categoria 'objetividade'. A ciência que se pretende objetiva depende de um observador, cujo olhar não é neutro, no exato momento em que ele seleciona e estrutura o que vê. Tudo parte de uma construção sociocultural e histórica. Este é um ponto importante e deve

ficar claro desde o princípio. No entanto, se, por um lado, a observação impõe limites ao estudo; por outro, será através de uma comunicação intersubjetiva que se poderá encontrar critérios de objetividade partilhados. Esta comunicação, embora não elimine o princípio da incerteza, viabiliza critérios de negociação daquilo que pode ser considerado válido ou não (Morin, 1987). Tais considerações filosóficas ajudam a situar as condições, possibilidades e limites do conhecimento, situando a própria pesquisa como uma prática social concreta.

Se existe um *impriting* cultural que nos distingue, como a marca irreversível que diversos animais carregam nos primeiros estágios de seu desenvolvimento; se este determinismo cultural também inclui os meios científicos; por outro lado, é preciso destacar a presença de inovações, invenções, evoluções, revoluções do conhecimento. Há zonas de *impriting*, normalização, determinação e também zonas de desvio, falhas, buracos, zonas de turbulência de onde brota o novo.

Morin (1987), em sua argumentação, demonstrando que o conhecimento também não é totalmente determinado pelas condições sociológicas de sua produção, diz que ele se faz, inclusive, em relação a outros 'porquês', cujas raízes nem sempre são localizáveis. Os sistemas de idéias são dotados de uma certa autonomia da sociedade ou do espírito que os produz. Isto remete aos mitos de fundação das sociedades arcaicas, mitos de antepassados comuns, mitos com os quais explicam a sua situação no mundo. Os mitos continuam a existir em todas as esferas da vida social, pois eles sustentam a vida em comunidade, são elos indispensáveis às inter-relações das sociedades humanas. "Um mito é ao mesmo tempo uma história contada e um esquema lógico que o homem cria para resolver problemas que se apresentam sob planos diferentes, integrando-os numa construção sistemática" (Lévi-Strauss, 1970: 140-141).

A função de uma epistemologia complexa no estudo do ser humano, na visão de Morin (1987), é fazer comunicar instâncias separadas por uma brecha, uma fenda, como é o caso da dimensão psicocerebral e da dimensão sociocultural. A idéia implícita no pensamento complexo é não reduzir uma realidade a outra, e sim articulá-la e compreender as suas conexões. Desse modo, é necessário compreender o estágio em que se passa de uma linguagem químico-elétrica para uma linguagem das representações e desta para outra linguagem, a das palavras e das idéias na dimensão da vida social. A menor palavra, a menor representação, a menor percepção, cada uma delas põe em ação miríades de neurônios, fazendo funcionar o hemisfério esquerdo, no caso das abstrações e análises, ou o hemisfério direito, sensível a apreensões globais

e ao concreto; ou ainda acionando distintas áreas do córtex cerebral, responsáveis pelas emoções, pela afetividade ou pela inteligência lógica e conceptual. Nesta concepção paradigmática, não deve haver soberanias epistemológicas, argumenta Morin (1987). As ciências do cérebro, do espírito, as ciências sociais, a história das idéias, entre outras, deveriam se mostrar competentes o suficiente para se tornarem inteligíveis umas às outras, facilitando suas articulações.

Santos (1997) tanto quanto Morin, inspiraram-me a produzir um método plural de investigação, com um jeito de invenção e no feitio de uma certa 'transgressão metodológica', na medida em que criei socialmente um contexto possível, mas pouco explorado, de investigação da família, de tal forma que favorecesse a aplicação do método etnográfico, fora de seu *habitat* natural que é a antropologia, no campo da saúde pública e da saúde mental.

1

Mito das Beijocácias: a história de Dionísio

Começo este livro com um estudo de caso que aborda o desafio de um casal ao descobrir que seu primeiro bebê apresenta um dos mais graves distúrbios epilépticos conhecidos. Com uma evolução progressiva degenerativa, esse distúrbio neurológico se manifestou deixando graves seqüelas em várias áreas do desenvolvimento, formando um quadro de múltipla deficiência, com associação entre deficiência mental e deficiência visual.

A jovem família se constituiu sob o impacto deste severo distúrbio do primeiro filho quando, a seguir, nasceram seus dois meninos saudáveis. Faço uma reconstrução etnográfica de todo o processo pelo qual a família passou nos últimos dezoito anos, em uma busca incessante para a socialização de seu filho especial, levando-o a interagir com a família e com o mundo e a desenvolver todo o seu potencial. Apresento, a seguir, a linha metodológica que me guiou nesta análise, sob uma ótica etnopsicológica.

Reconstruo historicamente a trajetória da família, o desenvolvimento dos filhos, o apoio que encontraram em uma instituição especializada, procurando mostrar a complexidade de um distúrbio de múltiplas facetas, por um lado, a riqueza interior e a determinação de uma família e de seus vínculos, por outro, ao dar continência a um filho tão frágil, a ponto de fazê-lo 'evoluir', contrariando, em certa medida, um prognóstico da mais radical 'involução'.

Essa análise permite uma reflexão que vai muito além do mundo privado da família, na medida em que revela os múltiplos atravessamentos sociais que se fazem na rotina de apoio a um filho portador de deficiência. Ela dá subsídios para fundamentar uma crítica à atuação da área da saúde, à compartimentação dos saberes e ao privilegiamento da visão da 'doença' em detrimento da 'pessoa'. Mais do que isso, ela aponta a necessidade de construção de uma visão da família em seu contexto de vida pessoal, social, cultural e geracional. Revela a possibilidade de se recorrer ao mundo interior, à vida íntima de cada um, para a

busca de força diante de desafios inusitados, bem como à vida social, ao apoio familiar e ao apoio técnico especializado, em uma união de esforços de natureza coletiva.

É preciso dar visibilidade àquilo que pouco aparece nos estudos da saúde, ao mundo psíquico subtraído do discurso, da prática e das emoções dos atores, contrastado com o mundo social, descrito a partir de seus pontos de vista. Ao cotejar instâncias individuais e coletivas, ao contrastar a história familiar e a história institucional, será possível formar uma visão caleidoscópica de impressões e dar ao leitor a possibilidade de formular suas próprias conclusões sobre o que aqui será relatado e analisado. A idéia é formar um elenco de questões com a densidade dos desafios da vida, com todos os limites e restrições que uma observação não neutra impõe.

Noções Preliminares sobre Epilepsia

A epilepsia é um distúrbio relativamente comum. Ela afeta 0,5% da população geral, de um modo crônico, e aparece, como predisposição, em 5% do restante da população, que, muitas vezes, nem chega a apresentar alguma crise ou pode já ter tido apenas um ou poucos ataques epilépticos (Matthes, 1976). O distúrbio se apresenta como uma reação de natureza generalizada ou focal do cérebro, podendo se manifestar em formas brandas, benignas ou graves. A epilepsia pode afetar um gênio, um indivíduo normalmente dotado ou uma pessoa portadora de deficiências ou doenças mentais (Niedermeyer, 1991).

Uma das figuras mais ilustres da literatura brasileira, Machado de Assis, dizia sentir, desde menino, "umas coisas estranhas" (Faraco, 1994: 1), possivelmente as primeiras manifestações de epilepsia. Mulato, neto de escravos, nascido no morro e, segundo consta, meio gago, a biografia desse consagrado escritor é a prova mais contundente da profunda capacidade de superação humana de toda a sorte de limites, dos pessoais aos sociais. Esse exemplo de uma pessoa ilustre tem a função de esclarecer que a epilepsia 'não é' um distúrbio incapacitante, a não ser em uma minoria de casos muito graves.

> A palavra 'epilepsia', que empregamos até hoje, foi criada pelos gregos (*epilépsia*) para designar algo que pudesse assaltar, tomar de surpresa (...), algo que, vindo de fora, atacasse subitamente, originando assim o

> termo, por analogia de 'ataque epiléptico'. A história da epilepsia é das mais antigas, acompanhando a própria história da humanidade. Nos tempos em que o homem tentava explicar todos os fenômenos através dos espíritos que povoam o mundo, o ataque epiléptico não era visto como uma doença, mas como uma maldição, um feitiço, uma possessão, lançada sobre a infeliz vítima por alguma entidade sagrada ou demoníaca. Até o presente, em nossos dias, ouvimos, muitas vezes, explicações baseadas nessas superstições antiqüíssimas. (Marino, 1983: 1)

A história científica da epilepsia começa com Hipócrates, há quatrocentos anos antes de Cristo, tendo sido ele o primeiro 'médico' a explicar a origem cerebral do distúrbio e a tentar desvendar suas causas e mecanismos. Hipócrates descreveu seus principais sintomas e combateu a idéia de que estivesse associado a eventos sobrenaturais. Escreveu ele:

> Os homens deveriam saber que de nenhum outro lugar senão do cérebro vêm as alegrias, delícias, risos e divertimentos, tristezas, afeições, desespero e lamentações. E, através dele, de maneira especial, adquirimos sabedoria e conhecimento, vemos e ouvimos, sabemos o que é certo ou errado (...) E pelo mesmo órgão tornamo-nos loucos e delirantes, medos e temores nos assaltam, alguns à noite, outros durante o dia (...) Todas essas coisas nós sofremos através do cérebro, quando ele não é sadio. (Hipócrates apud Marino, 1983: 2)

Quinhentos anos depois de Hipócrates, Galeno descreveu a origem cerebral das convulsões, tendo se tornado o pai da fisiologia experimental. Por dois mil anos, os autores médicos reproduziram as contribuições de Hipócrates e Galeno com pequenas alterações.

Na Idade Média, a epilepsia voltou a ser considerada uma possessão de maus espíritos, uma manifestação demoníaca. Posteriormente, à luz das novas descobertas em anatomia e fisiologia no século XIX, Hunghlins Jackson se torna o autor de referência da moderna era das epilepsias. Em 1870, ele escrevia: "A convulsão é apenas um sintoma, significando tão-somente a existência de uma descarga ocasional, excessiva e desordenada do tecido nervoso sobre os músculos" (Hunghlins Jackson apud Marino, 1983: 3). Desde então, o estudo das epilepsias focais se tornou o ponto de partida para a descrição dos diversos tipos do distúrbio.

Em 1924, Hans Berger demonstrou a possibilidade de se fazer o registro da atividade bioelétrica do cérebro através do exame de eletroencefalografia

(EEG), que se tornou a base para elucidação dos mecanismos fisiopatológicos das epilepsias. "Jasper considera um dos maiores 'milagres' do nosso século, a possibilidade de o próprio cérebro escrever diretamente a sua confissão num rolo de papel movido pelo aparelho EEG, revelando os tipos de crises e as descargas elétricas excessivas" (Grünspun, 2000: 223). O EEG é feito pela colocação de microeletrodos em numerosas áreas do cérebro (da cabeça), a fim de se verificar se as descargas irritativas se originam em uma ou múltiplas áreas cerebrais. Além desse exame, ainda outros podem ser realizados e devem ser associados a correlações clínicas para se chegar ao diagnóstico da epilepsia. O tratamento é feito à base de medicações anticonvulsivas, existindo, também, a possibilidade de se recorrer a intervenções neurocirúrgicas. Um reduzido número de pacientes, cerca de 20%, apresenta um controle realmente difícil de suas crises (Marino, 1983). Quanto mais precoces e mais intensas forem as manifestações, mais grave e complexa será a evolução do quadro clínico de quem sofre de epilepsia.

Etnopsicologia: uma antropologia da dor e das emoções

Enfocando a problemática da saúde e da doença, Duarte (1998) assinala que a idéia de dor tem sido cada vez menos estudada em sua perspectiva corporal para ser apropriada de modo interiorizado a partir da 'experiência' que ela produz. O recente surgimento da idéia de 'sofrimento psíquico', à luz das contribuições da psicanálise, ilustra essa tendência.

É pelo caminho da dor que estudos de uma antropologia da doença e do sofrimento vêm sendo trilhados. Vale esclarecer que a idéia de sofrimento é mais ampla do que a idéia de doença, na medida em que pode estar ligada a um sentido físico ou a um sentido moral. Portanto, a ênfase na dimensão da experiência vem produzindo um inevitável deslizamento na direção de uma antropologia das emoções, também chamada de etnopsicologia ou antropologia da dor.

No cenário privilegiado da vida social este tema ganha relevo, sobretudo, quando articulado à noção de pessoa:

> seu caráter, ao mesmo tempo autonômico, singularizado, interiorizado; sua dependência de um corpo 'naturalizado', cujo conhecimento e manipulação dependem dos saberes científicos especializados; sua expectativa tensa de ver reconhecida sua verdade interior e de ser

> coerente com regimes contraditórios de verdade com que convive e em que acredita. (Duarte, 1998: 20).

A pessoa individualizada moderna se vê sempre às voltas com temas como dor e sofrimento, prazer, sensualismo ou sensorialismo. Para tecer considerações acerca da pessoa, sua experiência cotidiana e o elenco de emoções que a fazem mergulhar no sofrimento psíquico ou sair dele, irei recorrer, inicialmente, a algumas noções básicas necessárias a uma análise da experiência emocional do ponto de vista do construcionismo social.

Reddy (1997) argumenta que a fala e os gestos emocionais não podem ser caracterizados pela noção de 'discurso', tal qual apresentada por Foucault (1995), como uma rede de significados, tampouco como 'prática' na visão apresentada por Bourdieu (1982), ao articular a idéia de prática com os hábitos que as modelam. Para o autor, as emoções seriam um terceiro enunciado comunicativo que ainda não recebeu teorização apropriada. Segundo Reddy, 'o construcionismo forte' tende a tratar os enunciados sobre emoção como algo performativo. Se uma pessoa diz: 'eu estou triste', significa 'ser triste' ou 'estar triste'. Segundo este autor, os enunciados sobre emoções não são nem descritivos, nem performativos. Uma emoção não representa algo, mas é o esforço feito pelo falante para uma interpretação de algo que não é observável a nenhum outro ator, a não ser o próprio emissor, exceto por certas expressões faciais. A emoção não é um ato do falante. A fala emotiva é um referencial externo que descreve algo interno. As emoções são influenciadas por aquilo que provocam. São instrumentos para modificar, construir, esconder ou intensificar outras emoções. Existe uma dimensão interna das emoções que nunca é representada por enunciados ou ações. Há sempre um relativo fracasso ao se tentar representar os sentimentos.

Wittgenstein (apud Faustino, 1995), ilustre filósofo da linguagem, situa a emoção como 'ficção gramatical' na medida em que não existe uma linguagem privada, única de cada indivíduo, para externalizar suas vivências internas. A pessoa faz uso da linguagem ordinária e comunica algo íntimo e único. Por isso, para o autor, as vivências internas são da ordem da invenção, apresentando-se externamente como um ato exteriorizado que informa o estado psicológico de alguém.

Quando pronunciada na primeira pessoa do singular, a emoção é uma exteriorização. Apenas na terceira pessoa do singular se pode fazer a descrição do estado psicológico de outra pessoa. Exteriorizar é algo que remete simultaneamente ao ato de exteriorizar e ao conteúdo (ou resultado) e pode estar ligado a vivências internas ou não.

> Na linguagem, estas vivências existem, na medida em que aparecem, na medida em que são exteriorizadas (...) Só se conhece alguém pelos seus gestos, pelo que diz e pelo que faz. Mas como o eu se exterioriza no gesto não pode refletir-se nem observar-se, tampouco pode conhecer-se; pois não pode ser ao mesmo tempo sujeito e objeto de reflexão, da observação, do conhecimento (...). O conhecimento de si passa pelo outro, conheço a mim mesma, observando o comportamento do outro para comigo. Apenas nesse sentido pode o eu se conhecer, como objeto do conhecimento do outro, mas nunca como sujeito do conhecimento de si. (...) Um processo interno necessita de critérios externos. (Faustino, 1995: 40, 78)

Wittgenstein (1979) situa o estudo das emoções no contexto da linguagem ordinária e da interação social, ou seja, no contexto do discurso e da prática, diferentemente de Reddy. O filósofo alemão chama a atenção para os efeitos das vivências internas no uso da linguagem e para o efeito da linguagem no relacionamento entre as pessoas. Em sua perspectiva filosófica, a linguagem é vista como prática social concreta. Ela não é apenas um meio de se descrever o mundo e se interpretar a realidade. A linguagem é constitutiva da realidade; primeiro, porque estabelece o horizonte de possibilidade de nossa atuação no real; segundo, porque constitui nossa compreensão dos contextos sociais de que participamos (Marcondes, 1992).

Reddy (1997), ao contrário, constrói a idéia de uma ontologia psíquica quando propõe que a emoção seja tomada como uma condição universal. Mesmo reconhecendo sua natureza incerta, ele substancializa a emoção e a torna foco privilegiado de estudo com direito a uma teorização própria. Do mesmo modo que um enunciado performativo (quando enunciado e ato coincidem) não é em si verdadeiro ou falso, as emoções também não são verdadeiras ou falsas. Elas produzem efeitos apropriados ao seu conteúdo, ou efeitos que diferem enormente de seu conteúdo.

Para Reddy, as alterações emocionais impõem limites à construção discursiva tornando-se, por vezes, o sujeito oculto do discurso. As convenções das expressões emotivas modelam o senso de identidade e a consciência de si no confronto individual com contingências e rotinas. Os maiores efeitos das emoções encontram-se em situações em que elas aparecem ambíguas. Considero oportuno ter como referência, nesta análise, tanto a visão de Wittgenstein, que assinala como o 'conhecimento de si' depende da observação do comportamento do outro na rede de interações, bem como a perspectiva apresentada por Reddy, ao acentuar como a expressão das emoções pode 'esculpir' uma

concepção de 'eu' na vida cotidiana. Cabe ressaltar, no entanto, que Reddy propõe um 'construcionismo social fraco', como o faz Myers (1986), quando sugere que se deixe um espaço em aberto na relação que existe entre emoções culturalmente construídas e dinâmicas psicológicas individuais.

Uma etnografia das emoções também deve focalizar seu papel nas práticas e no relacionamento com a própria sociedade, como mostra Campbell (1995). O autor analisa a revolução industrial moderna a partir do papel do consumo e do consumidor que faz aparecer uma postura hedonista na ação social. É justamente no bojo do desenvolvimento do hedonismo moderno que Campbell situa o papel das emoções: elas associam imagens mentais a estímulos físicos e, mediante tal mecanismo, servem como imensa fonte de prazer. Uma emoção pode representar algo 'fora do controle', pois sua intensidade pode levar a comportamentos exóticos e extremos. No entanto, para se apreciar uma emoção é preciso colocá-la sob controle, ajustar sua intensidade. A cultura ensina aos indivíduos sobre como ou quando devem suprimir ou expressar emoções. O autocontrole e o controle emocional passam a ser uma habilidade valorizada no mundo moderno no momento em que a emoção se torna interiorizada, quando introjeta o poder de um *agency* e, ao mesmo tempo, se articula ao desenvolvimento da consciência de si. A emoção é recolocada no 'eu' individual que caracteriza o homem moderno mediante conceitos de autoconfiança, autopiedade, auto-estima, autopunição, entre outros. A realidade objetiva e a resposta subjetiva passam a ser mediadas pela consciência humana.

Para um adequado controle emocional que manipule, explicite ou negue crenças e valores, o indivíduo precisa de uma capacidade fundamental desenvolvida no mundo consumista moderno: a imaginação. Pela imaginação é possível maximizar experiências de prazer ou até adiar gratificações. O hedonista é aquele que se mantém em busca do prazer e se move por um espírito insaciável. A fantasia, a memória e o desejo são recursos para se escapar ao fracasso, favorecendo uma construção imaginativa da realidade. Por meio de uma construção imaginativa, é possível antecipar gratificações, minimizar desconfortos e encontrar algum prazer. Na prática hedonista, há uma tendência para experimentar um prazer sempre projetado para um sonhar acordado, de modo a nutrir uma permanente insatisfação, fazendo perdurar um *gap* entre realidade e fantasia. Para o hedonista, o real passa a importar menos do que o sonho, a ilusão passa a ser melhor do que a realidade. Este é o espírito do consumismo e do amor romântico, manifestado pelo sentimentalismo (Campbell, 1995). No entanto, quando o real contraria o sonho, quando a 'anormalidade' de um filho

se impõe na vida cotidiana, a família se vê desafiada e o sentimentalismo é abalado. A seguir, descreverei a narrativa de pais e sua experiência emocional ao se verem diante de graves distúrbios mentais infantis.

Grupo Psicoterápico com Pais: fonte de inspiração

Há sete anos, me propus a trabalhar com um grupo de pais no Centro de Estimulação e Psicopedagogia (Criart), entidade filantrópica que atende crianças especiais com distúrbios severos do desenvolvimento, no município do Rio de Janeiro. O Criart oferece atendimento especializado a bebês, crianças, adolescentes e adultos, em atividades grupais, em regime parcial ou integral, além de atendimento ambulatorial individualizado em diversas especialidades.

Na ocasião, fui convidada pela diretora técnica, Moacira Garcia, para organizar estratégias de apoio psicoterápico a casais com filhos portadores de deficiência. Entre outras coisas, planejei iniciar um grupo de casais, selecionei alguns pais e os preparei para o trabalho grupal. Foram dezesseis encontros em um total de oito meses. O grupo começou com quatro casais e terminou apenas com dois. Notei que, após a saída dos dois primeiros, o grupo ficou ressentido e se manteve hostil quando um terceiro casal tentou entrar, mas acabou desistindo.

O que me chamou atenção, neste trabalho, foi o modo como era penoso, para muitos pais, falar de sua experiência. Apenas poucos pareciam mais à vontade para fazê-lo. Eles se sentiam pais diferentes, pais de filhos com síndromes raras. Enfrentavam discriminação, rejeição e muitos constrangimentos. O contato com os profissionais da saúde, muitas vezes, era relatado como sendo particularmente difícil, pois estes, além de não saberem orientar, tinham pouca sensibilidade para dar o diagnóstico, quase nunca conclusivo, aos pais de filhos portadores de deficiência. Esse tipo de relação afligia os pais: “afinal o que o meu filho tem? como lidar com ele ? como dar limites ?”perguntas, muitas vezes, não respondidas.

Ao grupo de pais recém-formado foram propostas, inicialmente, atividades arte-terápicas que favorecessem diferentes formas de expressão. A linguagem da arte permitiu a comunicação de temas difíceis e sentimentos dolorosos, sem ameaçar ou expor demasiadamente os pais. Uma mãe revelou sentir-se ‘perdida’ em seu cotidiano; outra sentia-se num bom momento, como um ‘pássaro levantando vôo’. Um pai desenhou uma árvore dentro de uma redoma,

o que me fez indagar se aquele invólucro protetor estaria representando um distanciamento do contato e uma reduzida capacidade de troca com o mundo. Outro pai desenhou uma bola simbolizando o ponta pé inicial. Quantos pontapés iniciais teria dado aquele pai, ao seguir com sua filha através de tantas cirurgias corretivas? Naquele momento, eu me perguntava sobre a possibilidade e a dificuldade de o grupo partilhar suas vulnerabilidades, suas angústias, suas esperanças**.**

A arte permite que as pessoas manifestem suas emoções em fases diferentes: desorientação, busca, opressão, disponibilidade. Depois deste encontro, o grupo sofreu a perda do primeiro casal, justamente quem se sentia 'perdido'. Seria difícil fazer esse tipo de reconhecimento em si, diante de um grupo? É possível que sim. Noutro momento, foi a vez de construir um mural em conjunto. Sugeri que focalizassem um ponto dentro de si e representassem o modo como o sentiam. Apareceram expressões como 'medo da loucura', 'o indecifrável', 'o ponto que partiu'. Como alguém pode decifrar aquilo que sente, quando fica sem ponto de partida? Como exprimir o medo daquilo que não conhece, daquilo que não tem domínio e pode produzir ansiedades enlouquecedoras?

Parecia estar implícito, nas palavras dos pais, que soavam aparentemente 'sem sentido', pistas que poderiam levar a uma compreensão mais profunda de cada um ao constatar uma doença precoce e grave em seu filho. Para uns, a dor é tanta e tão estranha que é colocada no mesmo patamar de um assalto. "Como pode alguém te consolar depois de um assalto?", dizia um pai. Ora, o diagnóstico sentencia uma criança, mudando seu *status* de pessoa e 'roubando', em definitivo, todo o sonho, toda a esperança, todo o desejo nela depositado pelos pais. Eles revelam, pois, a dor inconsolável que parece fincada no mais arraigado ressentimento, vista como irreparável e irrecuperável. A emoção que expressam corresponde à de perda total, como se nada mais fosse possível fazer. Porém, no caso do desabafo do pai, uma mãe discordou: "pode ser reconfortante conversar com alguém depois de um assalto". Ou seja, para ela, seria possível algum consolo, mesmo diante de uma perda irreparável.

No encontro seguinte, o grupo expressou as dificuldades por que passam no manejo diário com o filho. Foi um momento penoso, pois expôs os pais aos olhares dos demais e ao juízo crítico de todos, inclusive de si próprios. Se ao filho não é dado limite, ele desarruma tudo, se entranha no espaço do casal e, pela desordem de sua conduta, ainda constrange a todos em diferentes circunstâncias sociais. Nesse momento, o grupo foi taxativo: o limite é mais do que necessário, ele é a mais genuína expressão do afeto dos pais. A falta de limites

é puro desafeto, disseram todos. Desse dia em diante, o grupo perdeu a presença de outro pai, justamente daquele que havia partilhado a dificuldade para conseguir dar limites ao filho. Aqui chegamos a um momento melindroso que exemplifica a dificuldade de o profissional levar à frente um trabalho tão delicado. Como ajudar pais em profunda dor se esta mesma dor parece tornar tudo muito mais difícil de ser visto, de ser entendido, pondo a pessoa em risco de sair dali também sentenciada: "tu não tens afeto por teu filho!" A dificuldade de lidar com um filho especial, muitas vezes vivenciada como profunda impotência, pode ser confundida com desafeto. Talvez, em circunstâncias extremas, isso até aconteça.

De qualquer maneira, os pais se encontram numa fronteira tênue e difícil de medir. De um modo ou de outro, fica difícil saber se o pai ou a mãe desistiu de tentar modificar a situação, ou por que não encontrou meios para fazê-lo ou por que renunciou a tentar. Esse tipo de desnudamento, em um grupo de pais, é algo que afeta tanto a integridade psicológica da pessoa quanto mexe com os valores e normas sociais mais arraigados. Como se desnudar diante de outros pais, mostrar-lhes algo que dói tanto e ainda expor a própria fragilidade, sob o custo das mais inesperadas sanções sociais como rejeição, antipatia, mau juízo e outras?

Considero que a conduta correta deveria ser: dar aos pais a chance de rever seus temores, seus afetos ou desafetos, sem que isto se transformasse em um tipo de julgamento que só fizesse aumentar ou incrementar tudo aquilo que já tende a se cristalizar dentro da própria pessoa. A esses pais deveria ser dada uma acolhida que lhes permitisse ver todo o amor e todo ódio que a sobrecarga pelo cuidado de um filho portador de deficiência produz, sem que isso se transformasse em constrangimento. Creio que o papel do profissional é propiciar uma acolhida incondicional.

O tema da colocação de limites aos filhos é complexo, pois envolve o alcance de estratégias socializadoras da criança, por um lado, e a necessidade de orientação e apoio aos pais, por outro. Os estoques de conhecimento que uma família traz de sua experiência prévia ou de seus antepassados são insuficientes para fazê-la socializar uma criança com necessidades especiais. Não é à toa que o tema da sessão de grupo seguinte tenha sido o desafio de ser 'superpais'. A recorrência das crises dos filhos, a necessidade de ter de enfrentar hospitais gerais e as circunstâncias hostis em que isso pode acontecer leva muitos pais a tentarem fazer de tudo para serem auto-suficientes no manejo das mais variadas situações. O medo de não poder contar com a ajuda dos hospitais, da frieza e desinformação dos profissionais, da exposição

das dificuldades da criança, agudizadas em momentos de crise, tudo isso faz com que os pais se exijam além do que pareceria razoável.

No compartilhamento de seus temores, o grupo aproveitou para explicitar o 'medo de falar' e o 'medo de ouvir', receando os efeitos de sentido que as palavras podem produzir, esperando da terapeuta uma postura que esclarecesse e minimizasse todas as suas angústias. Nesse momento, o grupo expôs sua crítica à ausência dos demais e a zanga em ouvir certos comentários e certas cobranças, permitindo-se descontrair e expor-se mais abertamente.

Aos poucos, o grupo foi ganhando coesão e o tempo das sessões se ampliou de uma hora e meia para duas. Mas apenas restavam dois casais e uma mãe. Surgiu o tema: 'Por que um filho deficiente? Seria isso um prêmio ou um castigo? O que deu errado? Que erro cometemos?'

A dor e a opressão pelo cuidado de um filho 'anormal' são compensadas com a convivência com os filhos normais que acabam sendo superexigidos, comentam os pais. Surgiu o assunto do acompanhamento neurológico, a dificuldade do controle da medicação, o difícil manejo das crises e o risco de os filhos se machucarem seriamente. Esses assuntos delicados fluíam quando o grupo se deu conta de que dois casais desistiram de participar, restando apenas os outros dois.

A saída de alguns é sentida, por um lado, como uma turbulência de efeito desintegrador, um ataque ao grupo. Por outro lado, tenta-se entender o que aconteceu e a palavra assume um peso avassalador. Há o receio de que 'tenham atacado alguém'. O grupo prosseguiu e aguardava a entrada de um novo casal, que faltou ao dia combinado e só apareceu no encontro seguinte.

À chegada, esse novo casal passou a ser bastante cobrado pelo grupo que ainda estava bem ressentido com os desistentes. "Eles não valorizaram o grupo como nós" – comentavam os mais antigos. O clima hostil não favoreceu a adesão do casal recém-chegado que acabou comparecendo apenas a duas sessões. Os últimos quatro encontros foram feitos restritamente com os dois casais. Assuntos ainda mais delicados afloraram: o estigma de ser pais de deficientes; as dificuldades para lidar com os sentimentos negativos, como frustração e raiva; a tendência a um padrão de exigências extremadas do tipo tudo ou nada. Os vínculos foram todos problematizados: com os filhos, do casal entre si, com a família ampliada, com o Criart, com os profissionais e, por fim, com o grupo.

O tema 'filhos em situação de risco' também foi abordado. Uma mãe verbalizou que o atendimento aos pais não deve focalizar apenas o filho com problemas, e sim favorecer o apoio à família de um modo mais integral. Outra falou sobre 'pontos cegos' e sobre a dificuldade para expressar e admitir

sentimentos negativos. As circunstâncias assinaladas de risco de os filhos se ferirem apontam outra fronteira tênue: até que ponto o risco pode ou não ser previsto ou até que ponto muitas ocorrências não evidenciariam descuido ou imprudência dos pais? Não haveria a necessidade de serem previstas certas precauções diante de determinadas situações reconhecidas como de risco? Por exemplo, deixar uma criança subir em um armário ou em uma escada, como forma de 'diversão e estimulação', não seria um modo de favorecer lesões e acidentes graves? São aspectos altamente delicados porque se situam exatamente na fronteira entre o desejo de vida e o desejo de morte, entre o amor e a rejeição.

É razoável pensar que fantasias de morte da criança anormal ou de suicídio da mãe, freqüentemente a mais sacrificada em seu tempo e em sua vida pessoal, sejam comuns em casos de transtornos severos do desenvolvimento (Araújo, 2000). Desse modo, é ainda mais fácil compreender que tratar desses assuntos, com franqueza e honestidade, é algo altamente delicado, pois envolve um confronto do 'eu' consigo mesmo, difícil de ser elaborado. Ora, o ponto cego é aquilo que leva o 'eu' a reunir toda a sua força para não ver aquilo que o ameaça, sob qualquer hipótese.

Não é de estranhar que, com a emergência do tema 'ponto cego' na dinâmica pais-filhos, por um lado, e 'ponto cego' na dinâmica do grupo que não conseguia se manter por inteiro, por outro, uma descarga concentrada de insatisfações, raiva e ressentimento foi despejada sobre a terapeuta. Nessa hora, sua pessoa mais parecia uma figura de desenho animado que acabara de ser amassada por uma pedra gigante e tinha de se levantar e se afofar de novo, como fazem os personagens dos filmes infantis, recobrando forma, vida e vitalidade. Concluí, pois, que as palavras podem surtir um efeito 'mortífero' no modo como decifr amos, traduzimos e entendemos a fala do outro e na maneira como percebemos que esta fala nos afeta, nos abate e nos desafia.

Alguns falaram sobre a frustração de ver o grupo partido, fragmentado, desqualificado, que não completou o número de membros almejado. Grupo e terapeuta são percebidos de modo inferiorizado. Outra parte do grupo considerou tudo isso fruto da dificuldade das pessoas para se exporem e aprofundarem suas questões. O 'ataque' à terapeuta, de certo modo, também foi motivado por uma tentativa defensiva de alguns, visando a desorganizar a parte 'pensante' do grupo, a parte que acabava levando a ver coisas que não queria ver, até aquele momento. A sessão encerrou, constatando-se a necessidade de uma aproximação mais real e verdadeira de cada pessoa consigo, o casal entre si e com os outros. Tendo em vista que descrevi, anteriormente, um tipo de interpretação

construída no enfoque da terapia familiar psicanalítica, devo esclarecer que a visão multidimensional e plural da família, defendida neste livro, será desenvolvida progressivamente ao longo deste e dos demais capítulos.

A Escolha de uma Família, de um 'Deficiente' e de uma Instituição

A descrição dos encontros com o grupo de casais do Criart, que acabo de fazer, se deve a alguns motivos. Essa experiência serviu para que eu pensasse meus 'pontos-cegos' como terapeuta e me fizesse acumular indagações importantes ao desenvolvimento da pesquisa. Tive a sensação de que a experiência de vida com um filho portador de necessidades especiais era muito mais complexa do que meu modesto conhecimento em psicologia poderia supor. Suspeitei que deveria conhecer essa experiência de um outro ponto de vista; seria oportuno tentar compreendê-la a partir do ponto de vista das pessoas que vivem essa experiência. Como seria possível tentar traduzir este desafio social integrando a sensibilidade de quem o enfrenta? Como eu poderia entender as razões, as dores, as angústias, os problemas, as soluções de quem vive essas dificuldades na própria pele.

Finalmente, eu retorno ao Criart como pesquisadora, cinco anos depois, para convidar uma das famílias que havia sido integrante do grupo de casais, a participar de uma investigação etnográfica. No Criart, ao longo de dois anos, eu havia tido a oportunidade de conhecer inúmeros pais em acompanhamento psicoterápico individual e grupal.

Entre todos, um casal me chamou a atenção de um modo todo especial. Havia permanecido no grupo durante todo o trabalho e volta e meia me surpreendia com sua sensibilidade, bom senso, ao discernir pontos cruciais, e uma vívida coragem para enfrentar suas questões e contradições. Era uma família que acolhia, de um modo surpreendente, um filho portador de múltipla deficiência, dando-lhe continência afetiva e social com a presença carinhosa da mãe, do pai e dos irmãos.

A qualidade da interação desse adolescente especial com sua família também chamava a atenção de outros profissionais do Criart que já o acompanhavam desde tenra idade. Esta família de classe média enquadrava-se no critério de escolha a que denominei 'histórias de sucesso' pelas seguintes razões:

- a família conseguiu construir uma atitude inclusiva com o filho, apesar da gravidade de sua doença;
- o casal demonstrava uma riqueza interior no modo como se colocava, cada um como pessoa, no vínculo a dois e como família, apesar das turbulências vividas com a chegada do filho especial;
- a instituição que acompanhou seu filho e os apoiou todos estes anos, desenvolve um trabalho sensível e sério que daria uma riqueza especial ao estudo, uma vez que as soluções construídas pelas famílias são tecidas na malha social mais ampla.

Além disso, considerei que o meu conhecimento prévio do casal e da instituição poderia facilitar o processo de investigação, bastando apenas redefinir o tipo de vínculo próprio ao novo momento, conforme o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Estudo em Múltiplas Dimensões

A definição da família a ser estudada se deu após consulta prévia ao casal e ao Criart. A proposta da pesquisa foi compreendida com relativa facilidade, fato que atribuo, em parte, ao vínculo prévio existente. Já havia um processo de confiança anterior que iria se redesenhar em bases bem diferentes.

A família escolhida pode ser caracterizada como pertencente à classe média, tipicamente carioca e residente na cidade do Rio de Janeiro. Os filhos são levados ao colégio, o pai sai para trabalhar diariamente e está finalizando um curso de pós-graduação ligado à atividade que exerce na empresa em que trabalha. A mãe cuida da casa, tem uma rotina doméstica, leva os filhos diariamente aos respectivos colégios e os busca, e ainda mantém uma atividade profissional autônoma nos intervalos de tempo de que dispõe. Esclareço que a família estudada terá os nomes reais trocados por pseudônimos, para salvaguardar seu anonimato, conforme foi concordado com seus membros. Quanto aos técnicos aqui mencionados, os verdadeiros nomes são mantidos com sua anuência.

Eu pretendia conhecer o impacto da chegada de um filho especial no núcleo familiar e no seu contexto social ampliado, compreender que margem de jogo social a família mobiliza para otimizar o desenvolvimento do filho, desvendar os mecanismos afetivos e sociais por meio dos quais a família faz desabrochar o potencial do filho e o filho reinventa uma nova família.

Para esse fim, fiz dois recortes complementares de estudo um diacrônico – no qual trabalhei a biografia do núcleo familiar; a história genealógica do casal; a história de tratamento do filho especial do ponto de vista da família, da diretora e da equipe do Criart; a história do Criart e a inserção institucional deste portador de deficiência nessa instituição – e um sincrônico – em que descrevi o momento atual da família e o padrão de interação que ela mantém com o Criart; o momento atual do filho excepcional no cotidiano da vida familiar e na sua participação no trabalho técnico do Criart; a própria história da pesquisa e minha interação como pesquisadora na relação com a família e o Criart.

A literatura especializada assinala que transtornos psiquiátricos ou neuropsiquiátricos podem ser vistos como acontecimentos adversos que sobrecarregam os recursos de adaptação e ameaçam o bem-estar dos familiares que cuidam do paciente, colocando-os em risco de disfunções e psicopatologias relacionadas ao estresse. No entanto, estudos diversos descrevem diferentes padrões de reação familiar.

Algumas investigações mostram o desenvolvimento de sinais discretos de sofrimento físico ou mental (depressão, ansiedade, esgotamento e sintomas psicossomáticos) após o início e progresso da doença. Outras revelam que, em algumas famílias, os desafios perante a doença dos filhos são vivenciados sem sinais manifestos de disfunção; e ainda há um terceiro grupo de estudos que descreve relatos familiares de crescimento pessoal e modificações positivas duradouras, resultantes do convívio com o filho doente (Miller & Borden, 1996).

Neste trabalho, tomo como ponto de partida a idéia de que esta família conseguiu enfrentar o problema do filho sem se fixar apenas na doença e, por isso, encontrou formas criativas de viver e conviver, integrando-o em atividades externas e investindo em saúde e educação. Uma verificação como essa, que exige uma apreensão do social na área da saúde, requer metodologia complexa e profunda integração e elaboração teórica. Uma abordagem qualitativa deve favorecer o aprofundamento e a abrangência da compreensão do tema proposto. Por essa razão, "uma amostra ideal é aquela capaz de refletir a totalidade nas suas múltiplas dimensões" (Minayo, 1996: 17). Assim sendo, o objeto deste estudo será visto sob vários ângulos:

- um núcleo familiar, com sua história intragrupal e transgeracional;
- um casal, com sua representação afetiva e social da anormalidade de seu filho e do conjunto de sua família;
- uma mãe que assume a maior sobrecarga de cuidado cotidiano do filho especial, entre suas demais funções;

- um portador de múltipla deficiência que se encontra em desenvolvimento no final da adolescência e se beneficia de um acompanhamento especializado no Criart;
- a instituição Criart como cenário de práticas especializadas e local de apoio aos sujeitos incluídos na pesquisa;
- a instituição Criart como organização social e oferta de serviços em saúde e educação, com sua história organizacional;
- o elenco de interações que ocorreram, ao longo da pesquisa, entre a pesquisadora, o portador de deficiência, a família e a equipe do Criart.

Fotos e Fatos: conhecendo a família, a casa, os filhos e o Criart

Sigo rumo a um bairro nobre, próximo à zona Sul, na cidade do Rio de Janeiro. O local é tranqüilo. Um porteiro atencioso me conduziu ao elevador. Raquel me recebeu com a roupa respingada de água. Estava na cozinha e finalizava um bolo de chocolate. Enquanto isso, conversávamos. Já nos conhecíamos e o Criart era o tema que nos ligava. Bolo no forno, Raquel resolveu me mostrar seu apartamento. Era uma cozinha ampla, com dois ambientes, armários embutidos, área externa e uma mesa com seis lugares. A porta da cozinha dá para um corredor que nos conduz aos quartos. À esquerda, fica um quarto amplo dos filhos mais novos, o Daniel, com 16 anos, e o Dario, com 11 anos. Mais à frente, à direita, fica o quarto de Dionísio, portador de deficiência, que atualmente está com 18 anos.

Raquel era prática no modo de dar as explicações. O quarto do Dionísio tinha uma cama de solteiro encostada na parede, um armário embutido, uma cadeira de balanço e uma segunda porta que abria para a área de serviço e permitia um banho de sol. Dionísio adorava sentar em sua cadeira de balanço. Seu quarto é quase a metade do tamanho do quarto dos irmãos, mas é bem aconchegante. No final do corredor, ficava o quarto do casal, uma suíte com uma cama larga, armário embutido, escrivaninha e uma janela que dava de frente para um riacho. Retornando pelo corredor, vamos até a sala, bem ampla, dividida em três ambientes: uma sala de jantar com uma mesa retangular de vidro, com seis cadeiras, uma sala de estar com sofás e poltronas claras, fofas e confortáveis, formando um conjunto bem elegante, e uma outra geminada onde ficavam a televisão, um sofá menor, poltronas e cadeiras.

O apartamento é uma conquista relativamente recente da família. Estão morando nele há dois anos. O filho adolescente queixa-se de que só existem velhos e crianças no prédio. Ele deixou uma turma animada de amigos no local onde morava. A vantagem é que o apartamento é próximo da casa da avó materna que costuma dar um bom suporte à filha.

Raquel diz que este apartamento é mais amplo do que o anterior que tinha apenas dois quartos e os filhos se ajeitavam num beliche. Vir para um espaço maior também envolveu negociação. Daniel queria um quarto só para ele. Raquel, no entanto, foi suficientemente hábil para convencê-lo de que seria melhor deixar que Dionísio tivesse esse privilégio por causa dos interesses diferentes: ele adora ouvir as músicas da Xuxa, enquanto os irmãos menores poderiam compartilhar alguns interesses em comum, como o vídeo, apesar da diferença de idade. Além do mais, o quarto maior tem também um armário maior, que ofereceria mais conforto.

Dionísio estava sentado no sofá da sala de TV. Raquel sentou ao lado dele e eu sentei numa poltrona. Ali conversamos um bom tempo. Raquel acariciava Dionísio ternamente e se mantinha receptiva para as iniciativas de carinho que vinham da parte dele. Volta e meia recebia um beijo babado. Quando se dirigia a ele, usava um tom de voz diferente, carinhoso, de um jeito como se fala com um bebê ou com uma criança muito pequena. Raquel frisa que ele não costuma babar quando vai a restaurantes ou a passeios, mostrando algum controle possível da baba, fato que se dá em circunstâncias sociais que lhe são mais agradáveis.

Dionísio não poupava momentos de afago à mãe. Punha o rosto em seu peito, dava-lhe beijos, parecia deliciar-se em um mar de aconchego. A mãe, vez ou outra, mudava o tom de voz, como um marcador de contato direto e específico com ele, em uma típica relação mãe-bebê. Ela diz que o filho adora caixinhas de música. Quando menor, as quebrava tão logo as recebia, pois não sabia como dosar a força. Hoje, já consegue conservá-las inteiras por mais de um ano.

Finda a conversa, era a hora do lanche: pizza, bolo e refrigerante. Os irmãos se sentam à mesa. O desconforto com minha presença parecia não afetar nem Raquel nem Dionísio. Notei que ele cantarolou alguns sons, depois estendeu sua mão em minha direção e nossas mãos, juntas, dançaram no ar. Foi o nosso primeiro contato. Os irmãos menores apresentam interesses diferentes. Enquanto o filho do meio já pensa no carro que deseja ter um dia, o menor está interessado nas figurinhas de seu mais novo álbum.

Na semana seguinte, fui observar Dionísio no Criart. Lá, ele recebe um apelido, Dudi, pelo qual é chamado a maior parte do tempo. Seu colega de sala também tem outro apelido, é o Dani. Dudi senta-se em frente a uma mesa em que há um colchonete azul fino, que lá está para protegê-lo de alguma possível crise convulsiva. Por quinze minutos, a psicóloga Diva faz um trabalho de conscientização acerca da baba: "É feio um rapaz como você babar desse jeito". Ele se irrita, dá um grito e se morde. Tudo o que ocorre é posto em palavras por Diva. Uma música infantil é colocada. Dudi e Diva têm um momento afetuoso, um brincar com as mãos. Ela também conversa com ele como se conversasse com um bebê. Uma voz afinada e mansa. Se ele mantém a cabeça erguida, consegue engolir a saliva e não baba. A sensação que dá ao vê-lo é que a cabeça pesa muito, o que o faz tombá-la, postura que faz persistir a baba.

Uma nova dinamizadora chega. É Andréa. Ela coloca sobre a mesa uma caixa com chocalhos feitos em tamanhos e formatos diferentes (garrafas, latas, material de sucata). Dudi balança os chocalhos com movimentos curtos e rápidos. Seu amigo Dani foi levado ao banheiro e colocado em um colchonete para descansar. Chegou o momento de serem preparados para ir à piscina. Cláudio, o monitor que acompanha Dudi**,** vem ajudá-lo a tirar a roupa. Ele utiliza uma estratégia para conseguir sua cooperação. Fala firme, dá uma leve batida em sua perna, indicando que é preciso mover a perna. Desse modo, Dudi colabora tanto ao tirar quanto ao pôr a roupa. Depois, é levado ao banheiro e retorna com a sunga de banho e o roupão. Enquanto aguarda, há um fundo musical com canções infantis. Cláudio joga com Dudi. Balança seu corpo para a frente e para trás, enquanto está sentado, numa brincadeira do serra-serra-serrador. "Haja, coluna!", comenta Cláudio. Dudi atualmente já deve estar com mais de um metro e setenta, um porte físico adulto em permanente contraste com a mente infantil.

Em seguida, Dudi tem uma crise convulsiva: foi caindo para a frente. Cláudio o apoiou e o colocou deitado num colchão, enquanto me explicava que, quando o Dudi sobe a escada do Criart para o andar de cima, ele tem de acompanhá-lo por trás, para evitar que caia, caso tenha alguma crise. Dudi fica sonolento e adormece. Depois, abre os olhos, dá um grande bocejo e vira-se para a frente sinalizando que quer se levantar. Já de pé, vai lanchar. Em seguida, entra numa van com os outros clientes do Criart e segue em direção a uma casa com piscina.

Oswaldo, o professor de educação física, brinca com o Dudi, mas usa uma voz firme, de comando: "Anda logo, está preguiçoso, parece um rocambole

humano". Dudi é posto no chuveiro e se encolhe todo. A água deve estar fria. Dudi, Dani e outros entram na piscina. Cláudio e Oswaldo, dentro da piscina, dão suporte e orientação a todos. Cláudio ajuda Dudi a mergulhar. Ele se diverte! Oswaldo caminha com Rosinha pela piscina, coloca-a no colo. Ela sorri. Cláudio coloca Dudi em suas costas e ele corresponde abraçando-o e trançando as pernas nele. "Um, dois, três e já!" – ambos mergulham. Agora Claúdio o guia numa caminhada pela piscina. Primeiro, Dudi segura nas costas do instrutor, que o puxa. Depois, invertem, Cláudio segura nas costas do Dudi e o empurra. "Dudi adora um mole!", comenta.

Oswaldo observa que Dudi é quem mais explora a piscina. Ele parece mais devagar do que de costume por causa da crise que sofreu. Apesar disso, move-se sozinho na água. Cláudio convida Dudi a subir em suas costas novamente e brinca dizendo: "Dudi está pensando que é um filhote de macaco". Mais alguns mergulhos e Dudi ainda quer mais.

Do outro lado da piscina, uma bóia fina e comprida é transformada em tromba de elefante, no momento em que Oswaldo brinca com os demais. Com outra bóia semelhante a uma salsicha, Dudi fica boiando, só, por algum tempo. Ele tem bom equilíbrio, brinca com a água espalmando-a. Oswaldo vai sinalizando para o Dani o que pode e o que não pode fazer: "Carinho pode, eu gosto, devagar. Pôr a mão em mim eu gosto, sem bater eu gosto, sem empurrar é legal. Isso garoto esperto, sem me enforcar, assim...". Hora de sair. Dudi bate o queixo de frio, mas é o último a sair. O roupão conforta e aquece. Oswaldo abraça-o, aquecendo-o ainda mais e brinca: "Vamos, jogador de box".

No carro, com voz de autoridade, Oswaldo o incentiva a não babar. De volta ao Criart, na hora de se vestir, Dudi faz um enorme xixi no chão. Dani também. Claúdio, com uma incansável disponibilidade, limpa tudo e os arruma. O banho seria feito em casa, pois já era meio dia, hora de finalizar o turno da manhã. Dudi aguarda a mãe chegar na cadeira de balanço do Criart, sendo acompanhado por Júlia, moça que auxilia em serviços gerais e costuma acompanhar os clientes na hora da saída, enquanto eles aguardam a mãe ou o pai chegarem. Ele não pode ser deixado só pelo risco das convulsões. A mãe chega próximo de uma hora da tarde, como de costume.

Sigo com Raquel, Dionísio e Dario. Raquel ainda iria pegar o Daniel na escola. Em casa, Dionísio aguarda na cadeira de balanço enquanto sua mãe finaliza a preparação do almoço. Os três irmãos, Raquel e eu nos sentamos à mesa. Raquel serve os filhos, dá comida ao Dionísio enquanto conversamos. Após o almoço, Raquel foi me mostrar vários álbuns de fotografia. Dario sentou-se

ao lado e fazia o dever da escola. De vez em quando, espichava o olho para observar a mãe. Dionísio sentou-se na sala de estar próximo à mesa onde estávamos. Raquel comentou que ele queria ficar perto de "sua visita". De longe, olhava em nossa direção e dava algumas gargalhadas como se estivesse atento ao que eu e sua mãe fazíamos.

Dario foi se deitar no colo de Dionísio beijando-o carinhosamente. Foi um momento de expressão de carinho dos dois irmãos que ficaram se olhando, a testa de um encostada na testa do outro. Dionísio sorria. Dario parecia fazer uma carícia cuidadosa prolongando o contato o máximo que podia até que Dionísio empurrou o irmão. Dario tomou aquilo como uma brincadeira e foi caindo devagar no colo do irmão. A mãe alertou: "Cuidado para não machucar a testa do Dionísio". Ela conta episódios de atrito entre os dois quando menores. Uma vez, Dionísio reagiu e empurrou o irmão menor que o provocava. Raquel deu razão ao Dionísio.

Dario tomou a iniciativa de me mostrar dois álbuns em especial. No primeiro, havia fotos, tipo *poster*, de cada irmão em separado. Havia uma foto sua, encantadora, um lindo bebê de olhos azuis e gorduchinho. Depois, orgulhoso, mostrou-me a foto de casamento dos pais. Um casamento na igreja feito no horário da manhã. Raquel estava vestida de noiva em traje discreto, elegante e charmoso. Sem véu ou grinalda, a noiva reluzia uma beleza harmônica, graciosa que contrastava refinamento e simplicidade. Pedro estava impecável num terno branco e trazia um cravo vermelho na lapela. Em seguida, vinham fotos sensuais da lua-de-mel e do início da vida a dois de um jovem casal apaixonado. Ao todo eram mais de dez álbuns e inúmeras fotos avulsas.

Dario se queixou de que sua mãe ainda não havia concluído a montagem de seu álbum de bebê como fizera com os demais irmãos. O caçula parecia se sentir preterido das atenções da mãe que permaneciam mais fixadas no irmão especial. Ao me mostrar o álbum de Daniel, Raquel comentou que a primeira palavra que pronunciou, quando bebê, foi papai. "Ainda bem", comentou Raquel. "Por quê?", perguntei. Sem pensar duas vezes, ela respondeu: "Porque se chama papai, não chama mamãe". Isso me faz pensar que o pai deve ter tido um papel crucial ao auxiliar a esposa, mais de perto, com a maternagem dos outros filhos, já que ela provavelmente ainda se sentia muito sobrecarregada com o filho especial. Não é de estranhar que nas fotos em que Pedro está com cada um dos filhos, ainda bebês, ele parecia radiante, orgulhoso, presenteado. Até hoje, comenta a esposa que ele assume uma atitude de "paizão", pois prepara o café da manhã muito caprichado para os filhos, com vitamina de

banana, aveia e mel; sucrilho com leite; frutas e outros detalhes apetitosos. "Por isso eles são assim fortes e robustos", conclui Raquel.

Ainda um outro álbum de bebê, da própria Raquel, me foi mostrado. Sua mãe tinha paixão por montá-los e acrescentava uma variedade de detalhes que se destacam no dia-a-dia: o peso do bebê nos primeiros meses, os primeiros presentes, as primeiras travessuras, as primeiras palavras, as fotos do primeiro e do segundo aniversário. A foto dos pais de Raquel transparecia uma radiante felicidade. Ela foi a terceira filha, antes dela vieram dois meninos e, depois dela, mais dois meninos, o que a deixou sozinha entre os irmãos homens. Na família que formou com o Pedro, Raquel continuou ainda sendo a única mulher entre quatro homens, o marido e os três filhos.

O álbum de Raquel ainda bebê também contém um envelope com os seus cachos louros do primeiro corte de cabelo. Seguindo a tradição familiar, ela também monta o álbum de seus dois primeiros filhos, em detalhes, mas não chega a conseguir fazer isso com o terceiro, provavelmente em face do assoberbamento vivido com o cuidado prolongado do filho mais velho. Dionísio parece um 'bebê' grandão, o que sobrecarrega a mãe com uma demanda afetiva e de 'maternagem' muito além do que é razoável esperar e, por isso, ela se vê às voltas com o desafio de ser 'supermãe'.

Quando observo a cultura familiar, noto que há um grande investimento em relação aos novos bebês, tanto na geração de Raquel quanto na de sua mãe. A avó materna chegou a conservar um caderno com as mais inusitadas ocorrências de cada filho. O bebê é profunda fonte de prazer e alegria. Winnicott (1982) diz que o bebê só existe como parte de uma relação. Mãe e bebê são os dois atores principais desse início de vida. Portanto, um bom começo pode ser assegurado pela qualidade do vínculo mãe-bebê. O pai pode ajudar muito protegendo essa relação. É natural, nesta fase inicial, uma perda de interesse temporária pelo mundo. Mas o que dizer de uma relação mãe-bebê que se estende por toda a vida? Que efeito esse tipo de 'congelamento' produziu na própria mãe e nos demais familiares?

A Descoberta: uma síndrome neurológica de alta complexidade

Dionísio nasceu em junho de 1982. Aos oito meses foi para a creche e lá a pediatra percebeu que havia falta de reação na sua pupila. A suspeita de problema de visão levou o casal a procurar um oftalmologista. Desde então, começou a 'romaria' a médicos. A esse respeito, Pedro comenta: "Tem médico

que não está preparado para atender o ser humano, não sabe dar uma notícia, não sabe dar um prognóstico".

O primeiro oftalmologista, depois de alguns exames, falou aos pais: "o seu filho é cego". Explicou que havia uma lesão no nervo e nada podia ser feito. Uma notícia assim tão grave foi dada friamente a um jovem casal apaixonado que tinha nos braços o seu mais amado bebê! "O garoto não tinha nem um ano de idade", relembra Pedro deixando transparecer sua indignação. Raquel argumentou: "Mesmo que ele seja totalmente cego, não há nada o que fazer?" Então, o médico sugeriu que a família procurasse um instituto especializado em deficiência visual. Ficou, assim, evidenciado como o médico se eximiu inteiramente da responsabilidade de ter de preparar a família para receber um diagnóstico desse tipo e do compromisso de informar ou orientar a família. A visão fragmentada da biomedicina focaliza apenas o 'olho' e simplesmente abstrai a condição de pessoa do bebê e o efeito da notícia no imaginário de sua família. Depois de ouvir o médico, Pedro diz: "Puxa, foi uma cacetada".

> O momento do diagnóstico é delicadíssimo. As palavras que serão ditas terão efeito performativo, ou seja, irão se transformar em ato. O ato de dizer que aquela criança possui uma deficiência na hora do diagnóstico irá transformar a criança "normal" numa criança "anormal". Irá instaurar um rito de passagem, muitíssimo doloroso, que requer tempo para ser processado: tempo para se recuperar de um corte irreversível; tempo para se conceber uma nova criança no psiquismo da família; tempo para se descobrir o que é ser pai e mãe de uma criança com anormalidades (...) tão precoces. A revelação do diagnóstico não pode ficar restrita apenas a uma fala informativa, indiferente de quem fala em relação a quem escuta. Ela precisa ser feita a partir de uma compreensão global da família e das dificuldades intrínsecas a esse momento. As reações à dor serão inevitáveis. O acolhimento, o apoio, uma orientação clara serão fundamentais. É preciso mostrar quais são as alternativas e possibilidades de ajuda à criança e à família. (Cavalcante, 2001: 136)

O casal decidiu procurar outro médico. Este segundo não viu tanta gravidade na situação, diagnosticando que Dionísio tinha ainda uns 85% de visão. Suspeitou que o problema fosse neurológico. Resultados tão díspares criaram um efeito paradoxal na família: "Nós ficamos fora de foco", diz Pedro. Um terceiro médico fez exames mais minuciosos e acionou uma junta médica. Confirmou que Dionísio tinha uma baixa visual que deveria estar relacionada a

um problema de ordem neurológica. O casal iniciou, então, um processo de investigação neurológica.

No dia do aniversário de um ano, Dionísio teve a sua primeira convulsão. "Alguém deu um escândalo e começou a gritar. Ele ficou roxinho e com a língua enrolada. Ali acabou a festa", diz Pedro. Raquel acrescenta que o neurologista estava marcado para o dia seguinte e, nesse período, já observava nele um atraso psicomotor. Dionísio não engatinhava. A partir do primeiro exame de eletroencefalograma já foi possível estabelecer o diagnóstico: 'Síndrome de West' na infância e 'Síndrome de Lennox-Gastaut' com a entrada na adolescência, quando se alterariam suas características. Desde então, Dionísio passou a fazer uso de medicação para controle das convulsões.

Assim, desde tenra idade, o menino passou a ter inúmeros espasmos, típicos da Síndrome de West. "A cabeça caía onde ele estivesse, no prato de comida, na cadeirinha", conta Raquel. Espasmos breves e freqüentes, também denominados 'espasmos em flexão', costumam apresentar um eletroencefalograma extremamente anormal. Sendo assim,

> o destino a que pacientes com esta anormalidade estão predestinados não é a epilepsia, mas sim o retardo mental (...) Este distúrbio ocorre com maior freqüência no primeiro ano de vida, sendo raro após três anos e extremamente raro após os dez. Como na maioria das epilepsias, os homens são mais afetados do que as mulheres. As características da crise são as seguintes: a criança emite um grito acompanhado de súbita flexão da cabeça, movimentos pendulares dos olhos, arremesso dos braços para cima, flexão das pernas, ou espasmos de todo o corpo. Cada crise dura em média um segundo (...) Freqüentemente ocorre quando o paciente está acordado, podendo ocorrer também durante o sono. Estas crises poderiam ser consideradas como uma forma menor de convulsão, porém sua duração é tão curta que o termo convulsão parece inadequado; a designação mais adequada parece ser a de espasmo. (...) Na maioria dos casos, a etiologia dos espasmos infantis não pode ser determinada. Os espasmos podem se desenvolver subitamente, sem razão aparente, em crianças previamente normais. (Boshes & Gibbs, 1974: 26)

Dionísio nasceu com nó de cordão umbilical, placenta envelhecida e calcificada, o que pode fazer suspeitar de falta de oxigenação cerebral, a denominada anoxia neonatal, uma das causas associadas a esta síndrome neurológica e ao retardo mental. Do ponto de vista eletrográfico, quando se observa o seu eletroencefalograma (EEG), nota-se uma avalanche de descargas elétricas

sendo o traçado cerebral considerado uma tempestade bioeletrográfica. Tais descargas são caracterizadas por ondas multiformes e pluripotenciais. Metaforicamente, isso pode ser comparado à intensidade de inúmeros vulcões entrando em erupção ao mesmo tempo. O prognóstico é reservado e de alta complexidade, pois se trata de uma das mais graves formas de epilepsia. O diagnóstico precoce e o tratamento intensivo são urgentes, pois 11% dos pacientes falecem antes do terceiro ano de vida e 80% dos que sobrevivem, apresentam retardo acentuado. Os espasmos tendem a regredir no terceiro ou quarto ano, porém, convulsões generalizadas podem continuar por muito tempo. A longo prazo, a evolução do quadro leva a um comprometimento neuromuscular e intelectual. (Boshes & Gibbs, 1974: 26).

Conforme explicação apresentada por Niedermeyer (1991: 45) em pesquisas feitas por Kellaway (1959) com 250 crianças que apresentaram espasmos infantis, o grau de retardo era acentuado em 41% dos casos, moderado em 14% e pouco significativo ou ausente em 15% dos casos. Os graus mais acentuados de atraso global do desenvolvimento foram encontrados em crianças com história clínica sugestiva de lesão cerebral antes, durante ou depois do parto. Parafraseando Lacy & Penry (1976), o autor esclarece que o desenvolvimento do retardo mental em pacientes com espasmos infantis pode chegar a proporções de estado vegetativo, durante a fase ativa, quando as convulsões são mais freqüentes e mais graves. No entanto, os pequisadores são unânimes em admitir que "o estado de desenvolvimento mental melhora ligeiramente durante a evolução posterior do distúrbio convulsivo. Podem surgir traços de autismo ou de hiperatividade, em seguida ao período caracterizado pelos espasmos infantis, fato que dificulta a avaliação correta do grau do retardo mental" (Niedermeyer, 1991: 45).

Segundo Raquel, o início do tratamento de Dionísio foi difícil. Até ajustar a medicação, até acertar com o médico, tudo isso levou tempo. Pedro assinala que Raquel teve muito mais discernimento e capacidade de manter o controle da situação nos primeiros momentos. Ele se sentiu muito desesperado e, nesse estado, seria capaz de seguir qualquer coisa. A mãe estava mais tranqüila e podia medir melhor as conseqüências de cada escolha que fazia. Em alguns momentos ela disse ter se sentido como uma cobaia. O oftalmologista, intrigado com o caso de seu filho, solicitou que ele fosse levado a cada três meses para avaliar a coloração da pupila, o que iria exigir anestesia geral. Raquel sempre se mostrou cuidadosa com os riscos que poderiam afetar seu filho. Por essa razão, rejeitou o tratamento à base de injeção de cortisona. Além de produzir

sofrimento, pela série de injeções a serem aplicadas, ainda lhe tirava o apetite e o deixava com mau humor, Raquel assinala.

Logo após Dionísio completar um ano de idade, a mãe iniciou seu tratamento no Instituto Brasileiro de Reabilitação Motora (IBRM). Dionísio fazia estimulação precoce com fisioterapeuta, fonoaudiólogo e psicólogo; foi-lhe oferecido tratamento em grupo, mas ele não aceitou. Raquel observou que Dionísio chorava ou dormia o tempo todo, levando-a a concluir que não estava gostando. Foi em busca de outra alternativa e conseguiu uma vaga na Associação Brasileira em Benefício da Reabilitação (ABBR) quando Dionísio tinha um ano e oito meses. Lá o tratamento começou a surtir mais efeito, o que Raquel atribui ao fato de ter sido individualizado e oferecido em intervalos de meia em meia hora, a cada vez com uma atividade diferente: musicoterapia, recreação e socialização. O filho começou a fazer progressos quando decidiram associar musicoterapia à fisioterapia, estimulando sua marcha ao mesmo tempo em que introduziam o ritmo e o compasso da música. A sala de exercícios era ampla e espaçosa e Dionísio fez ótimo vínculo com a musicoterapeuta. Ao atuar, compensando a deficiência visual pela exploração do som e do movimento, numa abordagem individual, o tratamento alcançou um efeito mais satisfatório.

Nos primeiros momentos de tratamento, surgiu a suspeita de que Dionísio teria autismo. Na verdade, a médica que o atendia esclareceu que seu quadro neurológico era acompanhado de traços autísticos. Ou seja, algumas características da síndrome autística estavam associadas secundariamente à síndrome primária de um quadro grave de epilepsia com retardo mental.

Alguns sinais típicos dos traços autísticos podem ser caracterizados, como indiferença ou aversão ao contato físico, isolamento, interesse restrito, falta de espontaneidade, criatividade e iniciativa. Nessas circunstâncias, o bebê pode ficar rígido ao ser levado ao colo da mãe e não estabelecer contato visual (Soifer, 1992).

A complexidade do caso do Dionísio, durante a infância, se caracterizou como um quadro de múltipla deficiência por fatores neurológicos, com a presença de espasmos, deficiência mental, deficiência visual e traços autísticos secundários. Telford & Sawrey (1988) assinalam que a múltipla deficiência produz efeitos multiplicativos, ou seja, as dificuldades dela advindas não são simplesmente somadas. Na realidade, são multiplicadas face à complexa interação entre cada um desses sintomas e sinais. Nesses casos, recomenda-se apoio individualizado que favoreça o contato um-a-um através de intensa estimulação social, porque será necessário romper com a tendência a um grande

isolamento. É recomendável realizar estimulação multissensorial, envolvendo o tato, a cinestesia, o olfato, a gustação, o som, a fala, e explorar a capacidade visual residual existente.

Antes de conhecer as características da deficiência mental, é importante compreender a segunda síndrome que afetou Dionísio na adolescência, chamada Lennox-Gastaut. Como a Síndrome de West, a Síndrome de Lennox-Gastaut baseia-se em tipos particulares de crises, com alterações típicas no EEG, com etiologia heterogênea e freqüentemente desconhecida. Esta síndrome é encontrada na infância, na adolescência e persiste na idade adulta. O déficit intelectual costuma ser tanto mais grave quanto mais precoce tiver sido o início da doença. Cerca de 10 a 20% das pessoas portadoras dessa síndrome evoluem a partir dos espasmos infantis típicos da Síndrome de West. Na maioria dos casos, o prognóstico é desfavorável uma vez que se observa uma resposta precária aos medicamentos antiepilépticos. A internação em instituição fechada, muitas vezes, é necessária, tal a complexidade e gravidade do quadro que tende a evoluir com deterioração das faculdades mentais (Niedermeyer, 1991).

A Síndrome de Lennox-Gastaut é principalmente caracterizada por crises atônicas de quedas freqüentes e eventualmente traumatizantes (Niedermeyer, 1991). Dito de outro modo, as crises atônicas apresentam

> uma perda brusca do tono postural em todos os músculos extensores do pescoço, com queda de cabeça. Às vezes, a perda do tono postural é menos brusca, com queda lenta ao solo e atonia de longa duração, acompanhada de perda de consciência. (Marino Jr., 1983: 16)

Esse perigo de queda impõe o uso de um capacete para proteção da cabeça. Além disso, também se observam outros padrões de crise (Niedermeyer, 1991):

- Estado de mal epiléptico – quando as crises são muito prolongadas ou quando se repetem muito seguidamente. A duração mínima que caracteriza esse estado é de 30 a 60 minutos. São numerosos tipos de convulsão que podem se repetir em rápida sucessão, num intervalo de tempo bem prolongado.
- Estado de mal tônico – breves espasmos tônicos bilaterais, com contração longitudinal do dorso. Cada ataque dura em torno de 14 a 40 segundos, às vezes até mais de um minuto. O paciente pode apresentar entre 15 a 100 ataques no espaço de uma hora. A crise, por vezes, se estende por um dia ou por até três semanas;

- Estado de mal mioclônico – um estado de mal heterogêneo e controvertido. A duração varia de um dia a várias semanas. O paciente não perde a consciência durante os ataques e durante a sua seqüência há uma melhora paradoxal nos testes neuropsicológicos e seu prognóstico é essencialmente bom;
- Forma especial de estado de ausência do tipo pequeno mal – um estado que produz episódios que duram algumas horas ou vários dias. Há um comprometimento da consciência, retardamento das funções mentais levando à confusão mental, sonolência, torpor e a um tipo de 'coma vigil', no qual o paciente deixa de responder às ordens verbais. O início e o encerramento desse estado é abrupto e o paciente, repentinamente, retorna ao 'normal'. Trata-se de um estado raro de se encontrar e pode ser observado em criança, adolescente ou adulto.

Raquel me descreveu alguns tipos de crises convulsivas que Dionísio tem apresentado. Sua epilepsia ataca várias áreas cerebrais, em épocas diferentes. Não há um padrão específico. Em uma das crises, costuma ficar todo duro, enrijecido, tendendo a cair para trás, correndo o risco de bater com a cabeça. Chegou, em tais circunstâncias, a fazer um corte na cabeça de cerca de um centímetro, tendo sido possível cuidar do ferimento em casa sem necessitar de ponto. Um outro padrão de crise faz com que ele se desmanche como se fosse um fantoche. Nesse estado costuma machucar os joelhos e o queixo. Atualmente, ele tem tido espasmos curtos em que a cabeça e o tronco flexionam para a frente. Quando a convulsão vem forte, ele pode acabar caindo sentado, fato que ocorreu há tempos. Como estava magrinho, acabou machucando o cóccix.

A mãe de Dionísio comenta que o dr. Sollon recomendou-lhe o uso de um capacete não encontrado no Brasil. Ela não tomou iniciativa de conseguir algum porque acredita que o Dionísio não iria se adaptar e usá-lo. Comenta que ele não gosta de usar chapéu. No apartamento menor em que moravam, diz que Dionísio era protegido pelas paredes e pelo corredor porque o espaço era menor. Raquel sugere que se possa inventar um aparelho para medir o EEG vinte e quatro horas ao dia. Os avanços dos aparelhos atuais, em que não é mais preciso usar o sistema de pastinha no cabelo, bastando colocar um capacete com prendedores ajustados, tornou o processo de realização do exame muito mais rápido e prático.

O quadro neurológico do Dionísio possui inúmeras complicações e tende a ter uma evolução degenerativa, na medida em que o prognóstico é de deterioração de outras áreas cerebrais em face da persistência das crises e da

constante ameaça de um novo traumatismo. Com tantas e persistentes lesões ao cérebro, é de se esperar uma evolução para um quadro de retardo mental.

Krynski, em seu clássico livro sobre deficiência mental, define-a como "um complexo conjunto de síndromes das mais variadas etiologias e quadros clínicos diferentes cujo denominador comum é a insuficiência intelectual" (Krynski, 1969: 1). Trata-se de um problema conhecido há muitos séculos e que tem sido referido com as seguintes designações: "deficiência mental, oligofrenia, retardo mental, debilidade mental, imbecilidade, idiotia, apoucamento mental, entre outros" (Krynski, 1969: 4). Quanto à severidade, graças à escala métrica de inteligência de Binet-Simon, se passou a classificá-la em profunda, severa, moderada e leve.

O estado de Dionísio parece oscilar entre o grau profundo e severo, com uma idade mental na faixa de um ano e meio a três. Nesse estágio, ele se mantém dependente, necessitando de cuidados constantes do adulto, com interesses voltados para a chamada 'fase da recreação', que privilegia a brincadeira, a troca de experiências e a troca de carinho. Assim, permanece dependente de cuidados básicos – alimentação, higiene, proteção – centrado na relação mãe-bebê, com interesses ligados a uma comunicação afetiva e ao brincar (Conceição et. al, 1984). No capítulo 2, irei me deter, de modo mais extenso, no tema deficiência mental, quando ilustrarei uma bonita história familiar de uma pessoa portadora de deficiência mental moderada.

O Dia-a-Dia em Família e um Passeio pela Casa da Vovó

A produção deste trabalho, como venho relatando, levou-me a participar de momentos da vida diária de Raquel. Por essa razão, ao construir minha inserção junto à família, como observadora-participante, considerei apropriado passar a colaborar em pequenas tarefas domésticas. A preparação do almoço e do lanche da tarde eram rotinas permanentes. Eu ajudava a por a mesa e depois recolhia a louça e os talheres, enquanto Raquel preparava as refeições e permanecia atenta a Dionísio, que aguardava na sala ou no quarto. Dario e Daniel, ora ou outra, solicitavam a atenção da mãe e abordavam algum assunto de interesse particular. Antes, durante e após as refeições conversávamos animadamente, a conversa ia ficando comprida e as fronteiras do tempo se afrouxavam.

Eram assuntos de mulher, de mãe, de profissional, do Criart, sobre Dionísio, sobre a família. Fomos consolidando um novo vínculo numa correspondência social – duas mulheres conversando, duas profissionais de nível

superior, duas mães; uma com a história de sua vida, a outra com a história de uma pesquisa; ambas com muita coisa a contar e a ouvir; tudo num clima de reciprocidade, predominando, obviamente, um papel de 'falante' da Raquel e de 'ouvinte' da pesquisadora.

Raquel é fonoaudióloga e conseguiu retomar essa atividade há algum tempo. Ela dispõe de um consultório, em espaço amplo, mantido com duas colegas. O dinheiro entra, às vezes, para arcar com as despesas do próprio consultório. Mas o prazer em manter essa atividade compensa qualquer sacrifício. Quanto às tarefas do lar, ela parece preferir assumi-las, ainda que sejam intermináveis e tragam grande sobrecarga. As empregadas não permanecem muito tempo. A que ficou por mais tempo, chegou a ficar um ano, e saiu para ter o seu bebê. "Quem não souber dar comida a Dionísio, não serve", diz Raquel. Daniel e Dario preferem a comida feita pela mãe. Nada de empregada! A cumplicidade é generalizada. Esse aspecto me intrigou. Com toda a sobrecarga do cuidado do Dionísio, uma ajuda não seria oportuna?

As pautas do dia de uma rotina doméstica com três filhos envolvem temas diferentes: o presente a ser comprado para a namorada do filho adolescente; o passeio organizado pela escola do filho caçula; o auxílio aos filhos para o dever de casa; o manejo das situações de implicâncias entre irmãos; a alimentação – o que agrada ou desagrada a cada um.

Pedro, quando pode, colabora com a rotina doméstica depois que chega do trabalho. Se a louça se avoluma na pia, ele ajuda a colocá-la na máquina de lavar louças. As panelas ficam ao encargo de Raquel. Um dia-a-dia comum que se associa à sobrecarga dos cuidados permanentes de um filho com uma doença grave e em total condição de dependência.

Em uma das vezes deste meu contato com a família, fui com eles à casa da vovó Rosa. Daniel, já com quase um metro e noventa, ajuda a conduzir seu irmão especial dando-lhe continência física, dizendo: "Você não vai cair". Dionísio é o primeiro a entrar e sentar no carro. Com seu alto porte físico, nem sempre consegue se segurar nas curvas do caminho. Quando tomba para cima do irmão caçula, pede a ajuda de Daniel, que, por sua vez, é capaz de fazer um verdadeiro 'paredão' de apoio.

Ao chegarmos, fui apresentada à vovó Rosa. Raquel me mostra rapidamente alguns cômodos. A casa é grande e espaçosa, uma sala de jantar, outra sala de estar feita em dois ambientes, um escritório e uma biblioteca, vários quartos e um segundo andar com outros cômodos. A casa é bem elegante, com quadros e decoração de estilo clássico. Nada parece estar fora do lugar e o

ambiente forma um todo harmônico e requintado. Na área externa há uma piscina, uma área ampla com cadeiras e mesas, além de uma cadeira de balanço feita de ferro, uma das favoritas de Dionísio. Contornando a casa, há um jardim, com uma vista muito bonita e, descendo a escada, ainda há outra área espaçosa.

Nessa casa, que pertence à família de Raquel há quarenta anos, foram criados os cinco filhos de dona Rosa e seu João. No entanto, só o último nasceu aqui porque o marido, como oficial da marinha, viveu também em Natal/RN onde Raquel nasceu. Em conversa com a vovó Rosa, comento como fiquei intrigada com o detalhamento do álbum de bebê da filha. Ela conta que anotava os cuidados com cada filho e isso ia ajudando a lidar com os novos bebês. Todos os filhos tiveram álbuns de bebê, embora os dos meninos fossem mais simplificados. O álbum da Raquel foi o mais detalhado porque, afinal, ela era a única menina.

Rosa é uma mulher elegante de porte ainda jovem, dona de uma simpatia e uma qualidade empática que se estabelecem de modo instantâneo. Espontaneamente, foi me mostrar fotos de todos os seus netos espalhadas por seu quarto, exibindo-as com orgulho. Comenta que a mãe, Márcia, e o pai, Marcos, tinham fama de beijoqueiros e eram muito carinhosos. Eles diziam que formava uma família pertencente 'ao ramo das beijocácias', um tipo especial de gênero amoroso. Raquel nos acompanhava e dizia que toda a sua família é realmente muito carinhosa. Até os filhos homens saúdam os tios, primos e irmãos com beijos. Todos são muito afetivos, disponíveis para as crianças, sensíveis, emotivos e chorões. Esses traços são características da raiz familiar materna de Dionísio.

Dionísio estava no balanço de fora da casa e depois veio se sentar na poltrona da sala onde conversávamos. Para minha surpresa, ele me puxou pela mão e me conduziu mostrando-me seus lugares favoritos: a porta do armário de um dos quartos que ele gosta de ficar abrindo e fechando; uma outra porta, de um armário embutido que fica no corredor onde há uma luz que acende toda vez que a porta é aberta – esse jogo de luzes e sombras o atrai. Ele percorre os espaços da casa da vovó, tão à vontade, que parece ser, ali, o dono do mundo. Chegou a me conduzir pela escada, sozinho, até o andar de cima onde seu irmão, Dario, estava estudando. Por fim, desceu com o auxílio de Raquel e ficou escutando as músicas que a avó dedilhava no órgão elétrico. Durante o lanche, Raquel lhe preparou dois apetitosos sanduíches. Nesse momento, ele aproveitava para se deliciar em beijos e mais beijos a sua mãe. Era um dar e receber permanente, ressonância de elos geracionais marcados pelo afeto.

As Oficinas no Criart e a Festa de Aniversário de Dionísio

Ao longo da investigação, fiz uma extensa observação sobre Dionísio em sua rotina de atividades diárias no Criart, no turno da manhã. Eu agendava e comunicava, com antecedência, as datas em que iria observá-lo. Descreverei, a seguir, algumas de suas atividades.

Começo pela Oficina de Estética. Luciana faz um atendimento individualizado. A mesa, como sempre, está forrada com um fino colchonete. Dionísio é estimulado a ter iniciativa com as mãos. Ele terá de tirar o saco com roupas limpas de sua mochila. Tudo é feito com insistência e repetição, o que o leva a colaborar. Luciana descreve a roupa de frio que ele irá vestir mostrando-a de modo verbal e tátil. Ela despe o Dudi e pede sua ajuda. O cesto com a roupa limpa e os demais objetos do banho são postos para serem manuseados por ele. O trabalho tátil é uma estratégia para minimizar o déficit visual. O banho é feito com Dudi sentado numa cadeira, face ao perigo dos espasmos. Ele levanta o dedão, fazendo sinal de que está gostando do que vem por aí. Divertiu-se com o chuveirinho. Na hora de ensaboá-lo, a esponja foi mostrada por Luciana: "Veja como ela é áspera, Dionísio". Foi pondo em palavras cada um de seus movimentos, trabalhando ao mesmo tempo o estímulo tátil e a integração psicomotora. Fim do banho, ele é ajudado a se vestir e vai fazer a barba com Cláudio. Atualmente, Dionísio coloca bem menos resistência tanto ao banho quanto ao momento de se barbear. Um grito aqui, outro ali, o jeito carinhoso do Cláudio vai tranqüilizando-o. Por fim, lá está ele de barba feita, cheiroso e arrumado. "Você está com a vida que pediu a Deus, hein ! Está em estado de graça", comenta Luciana.

Hora do lanche e intervalo para descanso. Cláudio explica que, quando o tempo está bom, costumam fazer caminhadas nessa hora do dia. Dionísio descansa em um colchonete por trinta minutos até a hora de iniciar a Oficina de Lazer. Uma caixa com chocalhos de formas e tamanhos diferentes exibe materiais de sucata feitos com diferentes grãos: milho, feijão, arroz. Uma bola é colocada dentro da camisa de Dudi para mantê-lo de cabeça erguida por algum tempo. Ele é estimulado a explorar os sons, a apertar objetos variados, a manusear mais amplamente os objetos que estão à mesa. Os bichos de borracha não lhe interessam tanto. Nesse momento, dá um grito e morde a mão mostrando desagrado. Ao final, uma sessão com a fisioterapeuta e um trabalho de relaxamento muscular. Massagem nos pés, nas costas, no peito. "Serra, serra, serrador, quantas serras já serrou ... 1, 2, 3, 4 , 5 ... 10", uma canção que sincroniza carinho e

movimento. Dudi sorri e indica que quer mais. Ela repete. Na hora de encerrar, ela comenta que, quando ele não quer ir embora, não ajuda a se levantar.

Chega o dia do aniversário de Dionísio. Ele retorna ao Criart mais sorridente do que o normal. No dia anterior, havia cortado o cabelo e, naquele momento, parecia 'pronto' para um dia festivo. Havia algo altivo, pomposo, que o fazia sustentar a cabeça por quase todo o tempo. Uma mesa comprida foi preparada na área externa da instituição. Lá foram colocados pratos, copos, guardanapos, salgadinhos, refrigerantes e o bolo. Clientes e técnicos sentaram-se em volta da mesa.

Pedro, Raquel e a vovó Rosa lá estavam prestigiando Dionísio. Os irmãos tinham compromisso no colégio, mas costumam vir a muitas festas do Criart. Dionísio sentou-se à cabeceira da mesa. Tudo começou com os comes e bebes. Técnicos e clientes ajudavam a servir. Houve um pouco de tudo: dança, delícias para comer e beber, bate-papo, fotografias. Na hora de cantar os parabéns, o momento de soprar a vela acabou exigindo grande esforço que foi alcançado, por Dionísio, com a ajuda de todos a sua volta. Quando podia, ele se deliciava em beijos com sua mãe, relação que, ora ou outra, exibia mãos entrelaçadas e rostos colados. Em seguida, Raquel e Pedro conversavam, enquanto a vovó dava assistência ao neto. Dionísio também teria outra festa, para toda a família, na casa da vovó.

Ao final, seguimos para a casa da família. Enquanto sua mãe concluía o almoço, eu permanecia na sala com Dionísio. Em um dado momento, ele pareceu querer sentar no meu colo, mas não houve meio de nos ajeitarmos. Raquel diz que ele costumava sentar no colo de seu avô João. No entanto, segurou forte minhas duas mãos deixando-me entrelaçada com ele. Falei-lhe sobre a alegria em ter ido à sua festa de aniversário e ele me devolveu um sorriso. De vez em quando, cantarolava uns sons: "hum, hum, hum ... hum, hum, hum", imitando a melodia do rema, rema, remador. Apertava minha mão e, sem palavras, me dizia para ficar com ele, para entrar na sua dança. Dei-lhe meu presente: um pássaro que cantarolava a cada batida de palmas. O presente interessou mais a Dario que explorou o som de muitas formas, de longe e de perto. Daniel e Dario se aproximaram, abraçaram e beijaram o irmão especial que retribuiu com vários tipos de beijo, às vezes babado, às vezes estalado e às vezes soprado. Este último costuma ser chamado carinhosamente de 'beijo maluco'. A essa altura, toda a família já estava mais à vontade com minha presença.

Neste mesmo dia, talvez por estar tão saciado de carinho, Dionísio deu uma brecha para a mãe e foi descansar em seu quarto. Dario aproveitou para

saltar no colo dela e se deliciar em carinhos. De um jeito ou de outro, ele acabava conseguindo seu espaço: é insistente e sedutor. Pude conversar também um pouco, a sós, com o Daniel. Ele comentou sobre a 'vitrola mágica' que muitas vezes acalmou o irmão em horas difíceis, revelando a importância da música e seu papel apaziguador e organizador na vida de Dionísio.

O Estresse na Vida Cotidiana

Um elenco de questões atravessa o cotidiano da vida do casal e da família em função da permanente ameaça que o quadro neurológico de Dionísio impõe. Por um lado, há o risco derivado da extensão e intensidade das crises propriamente ditas; por outro, há o risco dos efeitos que as quedas súbitas podem provocar. As crises convulsivas de Dionísio ameaçam duplamente, tanto ao interior do organismo, pela agressividade das descargas elétricas no próprio cérebro, quanto ao exterior do corpo, que está à mercê de ser lesado, machucado ou ferido a qualquer momento.

Tudo isso leva a uma circunstância de duplo estresse. O primeiro grau desse estresse é experimentado por Dionísio em seu corpo físico, emocional e mental, que se vê submetido a permanentes 'agressões' de natureza física, com perda de consciência, alteração do estado mental e prejuízo do equilíbrio. O segundo, é vivido pelo casal, face ao sofrimento e à fadiga que experimenta, de modo permanente, por uma exigência de cuidado e vigilância constante e cheia de sobressaltos. Assim, enquanto o filho especial está submetido a um processo de desgaste gradual e cumulativo, os pais são afetados por situações imprevisíveis de ameaça que perturbam o bem-estar, segundo descrição do estresse feita por Beck (1976) e desenvolvida por Castiel (1994).

O fenômeno do estresse pode ser definido como um conjunto de reações do organismo a agressões de ordem física, emocional, mental, infecciosa, entre outras, que irritam, excitam e perturbam sua homeostase (Castiel, 1994). Costuma acionar dois tipos de respostas: 'fatores alarmantes' que decorrem de circunstâncias fatigantes e produzem uma modificação no córtex supra-renal com efeito semelhante ao advindo de substâncias impuras ou tóxicas, conforme descrição feita por Selye (1956) e apresentada por Canguilhem (1990); 'respostas adaptativas', que permitem enfrentar ameaças, reais ou imaginárias, de modo mais satisfatório, segundo Castiel (1994). Este autor, pautando-se em Cassel (1974: 472), esclarece que os estressores atuam conforme a capacidade do sujeito de intervir no campo simbólico.

Os fatores que protegem os indivíduos dos estímulos excessivos são os chamados 'mecanismos amortecedores'. Em circunstâncias extremas, de um lado, pode-se chegar ao esgotamento, quando mecanismos adaptativos a estímulos recorrentes e excessivos falham; de outro, pode-se chegar ao chamado *coping* (Folkman & Lazarus, 1988), quando o organismo consegue produzir, de modo consciente, uma resposta apropriada. São exemplos de estratégias adaptativas: controle pessoal, quando se consegue ter aptidão para enfrentar as ameaças; grau de envolvimento com as atividades, quando se faz, adequadamente, a seleção de tarefas absorventes e significativas, minimizando o incômodo das situações; boas escolhas quanto à dieta, exercícios físicos e lazer; utilização de suportes sociais, dispondo de relações pessoais que proporcionem companhia, ajuda, informação e escuta solidária, conforme detalhamento feito por Castiel (1994). O autor descreve o *coping* de um modo esclarecedor:

> Os comportamentos de *coping* têm sido incluídos tanto na esfera das necessidades fisiológicas básicas como, também, em nível dos afetos, crenças, valores pessoais e auto-estima (...) Algumas das alterações em tal relação seriam resultantes, em parte, dos processos de *coping* dirigidos à mudança da situação incômoda (*coping* enfocado no problema) e/ou regulando incômodos baseados nas mudanças (afetivas) na pessoa, resultantes de *feedback* em função de eventos sucedidos (*coping* enfocado na emoção) e de mudanças no ambiente, independentes da pessoa. (Castiel, 1994: 136)

Uma queda relativamente recente de Dionísio produziu uma circunstância de alarme que ilustra o efeito estressor na família. Dionísio machucou o cóccix. Seria preciso levá-lo para fazer uma radiografia. Raquel diz que Pedro ficou muito aflito e nervoso com receio de que o filho não fosse estar cooperativo, que a assistência fosse difícil de ser conseguida, enfim, que tudo acabasse sendo estressante.

A mãe conseguiu manter a calma, demonstrando maior controle pessoal, aptidão que Pedro reconhece ser mais bem desenvolvida na esposa. Ao final, acabou tudo correndo bem, graças à contribuição deles e à sofisticação da tecnologia médica. Só foi preciso deitar o Dionísio numa cama que se movia para que sua radiografia fosse feita. Além do mais, nessa situação, o pai acabou mostrando todo o seu lado maternal e afetivo, conforme descreveu Raquel: "O papai pegou o Dionísio no colo e o levou no colo até o hospital. Ele ficou com muita pena do filho porque estava doendo muito".

Se, por um lado, a queda produziu a ameaça imaginada pelo pai em relação aos difíceis obstáculos a serem ultrapassados: a reação do filho, dificuldades na assistência a ser prestada, tensão emocional vivida pelo pai e pela mãe, por outro, as providências para sanar o problema acabaram produzindo efeitos amortecedores: o controle emocional da mãe; a continência física e afetiva dada pelo pai, os recursos da medicina que favoreceram o esclarecimento do dano físico e os cuidados necessários à sua recuperação.

Que fatores estressores atuam na rotina familiar? Raquel esclarece que certas tarefas domésticas só podem ser feitas quando Dionísio está dormindo, a altas horas da madrugada. Por exemplo, passar a roupa, fazer faxina na cozinha, usar uma escada, arrumar armários, atividades que podem expor o filho a algum risco ou que exigem concentração, dedicação e não podem ser interrompidas a todo instante. Por essa razão, Raquel, algumas vezes, termina sua lida doméstica às três horas da manhã, ou começa a aspirar a casa às 23 horas, apesar do barulho e do incômodo que isso produz.

Eu comento com ela minha impressão de que suas tarefas domésticas somadas à sobrecarga de cuidado do filho especial, até certo ponto, parecem estar acima de sua capacidade para gerenciá-las. A solução que encontra, responde Raquel, é ir priorizando algumas coisas, em detrimento de outras. Por isso, as coisas ficam sempre inacabadas. “Faz-se o que pode, na hora em que dá”, conclui. Há momentos em que o serviço se avoluma enormemente. Eu lhe pergunto como consegue manter a calma com tudo isso. Raquel, fazendo um desnudamento de si, diz que não existe calma nessa hora. Na medida em que as coisas se acumulam, sente grande irritação e, quanto mais irritada, mais acaba deixando tudo por fazer. Averiguo se isso não seria uma espécie de rebeldia de sua parte. Até que ponto, deixar as coisas por fazer, não é um ato de protesto, um gesto por meio do qual se rebela contra exigências muito acima daquilo que seria esperado de uma mãe, esposa e mulher. Raquel acha que esta questão faz algum sentido. No entanto, em certos momentos, quando vê tudo por fazer, ela sente um desespero imenso e acaba tomando providências para reverter tal situação. Deixa os filhos na casa de sua mãe, vai até sua casa e arruma tudo. Depois volta e fica horas passando a roupa até colocar todas as tarefas em dia. Na verdade, Raquel acha bastante problemática a forma com que ela lida com o tempo. Diz que não sabe definir direito “o que pode” e “o que não pode fazer”. Essa dificuldade em medir a margem de suas possibilidades afeta diretamente sua noção de tempo. Ela acaba ficando atemporal.

A ‘maternagem’ de Dionísio parece não ter fim; os riscos de sua doença não acabam, ao contrário, podem se agravar; e o serviço de casa é interminável, como diz Raquel: “Você acaba de limpar, suja tudo de novo e, então, você tem que começar tudo outra vez”. Cuidados sem fim, problemas sem fim, tarefas domésticas sem fim. O conjunto de desafios parece não caber em um espaço e em um tempo definido e, por isso, transborda. Não pode ser contido no psiquismo da mãe, não pode ser adequadamente administrado nas atividades cotidianas, não pode ser minimizado nos cuidados ao filho especial, pois ele, de fato, lhe toma muito tempo. Isso tudo sem falar de todas as outras demandas de mãe, esposa e mulher, junto aos outros filhos, ao marido e a si mesma. O manejo das inúmeras facetas da anormalidade de seu filho produz um impacto que atinge Raquel exatamente em seu ‘espaço’ e ‘tempo’ da vida cotidiana. Tantos desafios juntos levam a circunstâncias fatigantes que parecem ‘intoxicar’ a vida.

Há qualquer coisa entre o ‘cuidado do filho especial’ e o ‘cuidado de si e dos outros’ difícil de ser medido. Como Raquel comentara no grupo de pais do Criart, ela perdeu a noção do ‘ponto de partida’ e, portanto, não sabe qual é o ‘ponto de chegada’, ou seja, não sabe quando e como começar e terminar. Ela está ‘presa’ aos cuidados maternos prolongados, do tipo ‘mãe-bebê’. A casa da vovó proporciona apoio a Raquel e lhe traz grande alívio. No momento em que a avó assume a ‘maternagem’ do neto especial, com cuidados de ‘mãe’, ela descansa desse lugar de ‘supermãe’ e encontra fôlego para cuidar das demais tarefas.

A opção por uma empregada é descrita como algo difícil: “Não se consegue facilmente uma boa empregada. E se ela inicia, começa a faltar e você não está prevenida, então é horrível, é até pior do que não ter empregada”, diz Raquel. Quando há empregada em casa, o nível de exigência do marido e dos filhos aumenta demais. Desse modo, Raquel justifica a ‘desistência’ da empregada, embora já tivesse tido algumas. Ela assume as atividades como pode. “Se querem uma comida mais gostosa, mais caprichada, então terão que saber esperar”, diz Raquel. Assim, tudo acaba ficando mais demorado, mais arrastado e se transforma em um ‘teste de paciência’. Todos terão de esperar já que o tempo é insuficiente para a Raquel coordenar o que precisa. Não é possível estabelecer uma disciplina, um ritmo. Para isso, seria preciso fazer pequenas privações. Raquel já está exposta a privações demais. Por essa razão, faz o que pode, embora fique com a sensação de que, por mais que faça, nunca é suficiente.

Há dias em que Dionísio está muito mais difícil. Não quer comer, não quer tomar banho, resiste do jeito que pode, fica fazendo “hum, hum ... hum,

hum", mostrando o seu incômodo. Para colocá-lo no chuveiro é necessário fazê-lo entrar no box numa determinada posição, caso contrário, o banho fica impossibilitado. São circunstâncias difíceis que exigem 'maior controle' e atenção de Raquel e contrastam com a 'falta de controle' observada em outras tarefas do lar, relativamente mais fáceis. É como se Raquel, em função do 'super controle' exigido pelo cuidado do filho especial, se permitisse, de modo compensatório, deixar 'as coisas fora do controle' naqueles aspectos em que tem maior domínio. No entanto, o efeito cumulativo desse processo evidencia uma falha adaptativa e a leva ao esgotamento quando o desespero é a emoção assinaladora de que é preciso um enfrentamento mais satisfatório. Isso indica que o *coping* 'enfocado no problema do filho', mais especificamente a sobrecarrega diante dos cuidados diários, produz um efeito tal que chega a prejudicar o *coping* 'enfocado nas emoções', ou seja, no cuidado de si, da casa e do restante da família.

Pedro, Raquel e a Chegada de Dionísio, Daniel e Dario

Pedro e Raquel se conheceram em uma praia carioca, no verão do final dos anos 70. Ele acabara de concluir a faculdade de engenharia e estava 'curtindo' seus três meses de férias. Acompanhado de um amigo, passou a freqüentar a praia. Lá conheceu Raquel e uma amiga. Pedro foi sempre discreto e tímido e diz que não gostava de garotas espalhafatosas do tipo Miss Brasil. Raquel era tranqüila e isso o atraiu. Seu jeito simpático e 'cheio de conversa' o encantou. Ela chegava na praia com um Opala preto, de quatro portas, o que chamava muito a atenção na época. Após uns chopes e saídas à noite, o namoro começou.

O casamento foi na igreja São José, num domingo pela manhã. Optaram por uma cerimônia simples e elegante. O primeiro emprego do jovem engenheiro foi em Volta Redonda, na Companhia Siderúrgica Nacional. Lá alugaram uma casa e o casal se instalou. Tempos depois, Pedro foi transferido para Lorena, uma cidade que fica a quase duas horas de viagem de Volta Redonda. Por um tempo, o casal conciliou idas e vindas de uma cidade para a outra. Depois, fez mudança para Lorena, cidade a caminho de Campos do Jordão, Parati, Ubatuba, Resende e Penedo. Raquel ficou grávida, enquanto a mãe de Pedro estava morrendo de câncer.

Raquel foi internada numa maternidade do Rio de Janeiro. Pedro foi avisado e conseguiu chegar a tempo. Dionísio nasceu um mês antes do espera-

do. O parto foi demorado, com algum sofrimento para a mãe. Ela havia perdido sangue e ficara dois ou três dias de repouso antes de internar-se. Tornar-se pai foi uma experiência ímpar, segundo Pedro:"Foi um momento muito querido, eu ali segurando aquela coisa pequenina nos braços". Dionísio foi o bebê que ele mais 'curtiu', diz. Por causa das infecções de garganta e de ouvido do bebê, Raquel necessitou ficar na casa da mãe. Para retornar ao Rio de Janeiro, Pedro pediu demissão do emprego. Essa foi uma época muito dura: foi quando o casal descobriu o problema do filho, em abril, Pedro ficou desempregado em maio, e a mãe dele faleceu em novembro de 1983.

"Essa fase, felizmente, foi superada sem nenhum hiato", diz Pedro. De lá para cá, sua vida profissional correu muito bem. Enquanto isso, seu bebê começava a apresentar as primeiras alterações. Nos primeiros meses fazia contato com o olhar, era risonho, aconchegava-se no colo. Depois passou a não querer mais colo. O máximo que aceitava era dormir de mãos dadas. Ele só voltou a aceitar o colo depois que ficou sendo embalado na rede com a vovó Nair. Por causa das dores provocadas pelo câncer, a rede lhe dava mais conforto. O neto foi se acomodando ao colo da vovó ao som da canção 'rema, rema, remador'.

Pedro começou a trabalhar em uma empresa francesa de tecnologia médica e científica. Fazia instalação de equipamentos importados e, por freqüentar muitos hospitais, acabou contraindo uma meningite. Foram onze dias de internação em hospital e mais um mês de repouso em casa. Na mesma ocasião, Raquel ficou grávida. Fez vários exames que não revelaram nenhum tipo de anormalidade, exceto a presença de toxoplasmose, mas, por sorte, o vírus era passivo, não afetando sua gravidez. Daniel nasceu bem e hoje é um lindo rapaz.

Dionísio surpreendeu a família dando os seus primeiros passos no dia do nascimento desse primeiro irmão. A vida material da família começava a melhorar. Pedro trabalhou em duas empresas de grande porte e, após ser aprovado no concurso, feito em meados dos anos 80, foi chamado pela Petrobrás, empresa em que se encontra até hoje.

Dario já foi um filho 'petroleiro', comenta o pai, pois nasceu em um período em que a família estava mais tranqüila e a vida mais ou menos estabilizada. Raquel diz que o período em que Daniel nasceu foi muito trabalhoso, era o auge das terapias de Dionísio e, por isso, ela necessitava levá-lo para todo o canto. "Era carrinho de bebê de um lado, sacola com roupa e o Dionísio do outro", comenta. Isso lhe exigiu um esforço físico enorme. Daniel já estava com quase cinco anos, freqüentava a escola e Dionísio, próximo dos oito anos,

fazia um tratamento regular. Depois de Daniel, o casal queria outro filho que amenizasse a cobrança excessiva sobre ele. O que os pais não conseguiam com Dionísio, acabavam cobrando de Daniel: "Ele tinha sempre que fazer direito porque ele não tinha problema nenhum". Daniel, ao ver os pais brigando com o irmão, ficava sério e acabava se cobrando mais também. Assim, tudo dele era muito organizado, os brinquedos eram guardados em caixinhas de sapato e etiquetados. Só que a criança acabou se tornando uma criança organizada demais. Por isso, conclui Raquel: "Precisava vir outra criança para fazer uma baderna em tudo isso. (...) Enciumado, Dionísio virou um bebezão". Os três filhos nasceram prematuros de oito meses e contraíram, ao mesmo tempo, as doenças comuns da infância, o que, na ocasião, aumentou o trabalho da mãe. Recuperando a diferença de idade, Daniel e Dario passaram a se unir para tomar conta do irmão especial.

A escolha da Crapsi/Criart

A rotina diária de tratamento do Dionísio foi conduzida, de perto, por Raquel. Ela se via movimentando a todo instante, num desgaste enorme, adquirindo excesso de informação. Cada profissional lhe oferecia uma orientação diferente. Aonde fosse com o Dionísio, devia levar Daniel e, com isso, acabava por envolver a família toda. Raquel conclui que esse dia-a-dia, esse corre-corre, não estava ajudando a organização familiar.

O primeiro grande progresso de Dionísio foi conseguido na ABBR. A musicoterapia o auxiliou a voltar a ter algum contato com as pessoas a sua volta, através do balanço. Nessa época, Dionísio se encontrava em um grande isolamento autístico, agravado pela sobreposição de deficiências mental e visual. Esta reduzia ainda mais as informações advindas do mundo e requeria uma estimulação multissensorial intensa e individualizada.

Winnicott (1982) esclarece que o bebê vai sendo percebido como pessoa à medida que a mãe também vai sendo reconhecida como pessoa pelo bebê. Este é um processo complementar e recíproco. O prazer da mãe, extraído dos cuidados por ela efetuados com a criança, é extremamente importante. Na realidade, o bebê não pode dispensar o prazer que acompanha os gestos maternos no ato de vestir ou de dar banho. "É algo como o raiar do sol", diz Winnicott (1982: 28), caso contrário, todas as ações da mãe serão meramente mecânicas.

Na relação inicial que Raquel estabeleceu com o filho, esse tipo de reciprocidade foi bastante alterado. Dionísio não podia reconhecê-la como pessoa, nos primeiros anos, como passou a fazê-lo anos depois, após intensa estimulação. Raquel, no entanto, parecia se empenhar de todos os modos para conseguir 'alcançar' o filho, humanizá-lo, socializá-lo. Nos primeiros momentos, quando o colo era rejeitado, ela tentava segurar suas mãos, buscando, a todo custo, se conectar. Como o autismo era apenas uma reação secundária e não uma síndrome primária, foi possível, anos à frente, romper com o isolamento e chegar ao colorido afetivo que hoje é evidente na relação entre Raquel e Dionísio. Mas esse processo foi resultado de uma conquista a duras penas.

Winnicott define a criança como "uma organização em marcha" que irá apresentar um modo próprio de reagir ao mundo. No entanto, é importante que a mãe possa transmitir o "mundo em pequenas doses" para que o bebê não fique confuso (Winnicott, 1982: 29). No caso de Dionísio, o somatório de deficiências mentais, motoras e visuais, nos primeiros anos, tornou o conhecimento de si, da mãe e do mundo algo extremamente complexo, que exigiu um grande aparato institucional e uma diversidade enorme de profissionais para que ele pudesse ter acesso, 'em minúsculas doses', ao mundo e viesse a desenvolver o seu potencial.

O balançar autístico, muitas vezes, é entendido apenas como forma de isolamento. A orientação técnica que costuma ser dada é a de se evitar incentivar esse padrão de conduta. No entanto, ao contrário de ser um padrão rígido de isolamento, como no autismo primário, esse balanço representou movimento e possibilidade de contato afetivo com Dionísio. Como foi devidamente explorado, o balançar rítmico pôde ajudá-lo a quebrar o isolamento, tornando possível formar com Dionísio um elo que o ligasse ao mundo. A musicoterapia iniciou um trabalho justamente aproveitando esse único movimento que ele sabia fazer, o balanço, e, pela sincronia entre som e movimento, alcançou os primeiros resultados. No entanto, Dionísio só passou a participar de um trabalho em equipe na Comunidade Recreativa e Atendimento Psicossocial (Crapsi), instituição filantrópica que atuava com portadores de deficiência mental com transtornos afetivos secundários. Sob a direção de Moacira Garcia Veranio e Judith Mercadante Cunha, a Crapsi oferecia atendimento psicossocial a partir de um modelo clínico, utilizando abordagem 'arteterápica' e atividades recreativas grupais visando à socialização. A participação das famílias era vista como algo fundamental, tanto para compreender os limites do cliente atendido quanto para lhe propiciar apoio e favorecer um funcionamento mais satisfatório e integrado na relação com a criança.

Raquel saiu de um processo fragmentado e desarticulado de atendimento, onde se movimentava para diversos lugares e ficava à mercê das mais díspares orientações, para um trabalho integrado, com metas e objetivos estabelecidos. Na Crapsi, havia critérios para avaliar por onde começar e definir seqüência de etapas, o que poupava a família de delicadas decisões. Os pais podiam dispor de uma equipe multiprofissional para ajudá-los a pensar e a discernir sobre os vários tratamentos. Dionísio começou a progredir e a família, pela primeira vez, alcança uma certa 'folga' de todo o estresse que estava vivendo. Raquel agora descansava da sobrecarga imposta pela 'terapeutização' à qual Dionísio havia sido exposto nos últimos cinco anos, além de poder compartilhar as escolhas.

Uma conquista importante que a mãe assinala nos primeiros momentos da Crapsi, foi o treino do uso adequado do banheiro. O xixi e o cocô descontrolados incomodavam demais. Os hábitos higiênicos, os hábitos alimentares, ou seja, os chamados cuidados de vida diária, quando adquiridos por um deficiente, minimizam bastante a sobrecarga cotidiana da família. Dispor de uma equipe que prescreve o que fazer, que esclarece porque aquilo é importante naquele momento, é muito tranqüilizador, conscientizando a família e ajudando-a a se organizar melhor. "É bom ter uma pessoa ali perto de você, analisando, vendo a estrutura do trabalho, diferenciando o que é melhor. Isso tira um peso das costas de você estar tendo que decidir esse futuro", diz Raquel. Na hora 'H', quando a família está muito aflita, ela consegue analisar pelo lado prático, pelo lado financeiro, mas não consegue manter uma análise neutra. Já a equipe, com maior distanciamento e observação global do comportamento, tem condições de ajudar a família a pensar o que fazer. De acordo com as orientações, Raquel e Pedro tiveram mais chance de 'ir tocando sua própria vida'.

Antes de escolher a Crapsi, Raquel procurou conhecer outras clínicas. A Petrobrás dispunha de algumas conveniadas e ela poderia, então, ter acesso a serviços privados. Buscava um local que agradasse e desse prazer a Dionísio. O fato de seu filho ser uma pessoa especial, não a impedia, ao contrário, a orientava a utilizar o 'prazer' como critério de escolha. Na verdade, estava levando em conta a 'margem de prazer possível'.

À Raquel não agradaram as outras clínicas que conheceu. Havia um forte modelo clínico, compartimentado em múltiplos consultórios, o que, segundo suas expressões, dava a impressão de que a criança saia de um 'guichê' e entrava em outro. Além do mais, ela, como mãe, teria de ficar à disposição o dia inteiro. Por um período, haveria as terapias grupais, depois, a mãe deveria

levar o filho de consultório em consultório. O padrão de relação com seu filho lhe desagradou: cada um que passava dizia: "Oh, que menino bonito, mas tem que trabalhar esse andar"; ou então: "Oh, Dionísio que bom, mas tem que trabalhar essa mão"; e ainda: "Dionísio não fala nada, mas pode falar". Eram os fragmentados saberes do campo da saúde que 'picotavam' Dionísio a partir de cada um dos seus sintomas e sinais, submetendo-o quase que a um 'ritual de expiação' para 'se purificar' de cada um de seus males. Na verdade, a orientação clínica oferecida compõe uma prática pautada na 'patologização' excessiva, na fragmentação absurda, com imensa desarticulação entre a demanda dos profissionais e a necessidade integral da pessoa e global da saúde, expondo a mãe ao duplo estresse de ficar presa, como um apêndice amorfo e sem vida própria, às sessões de atendimento do filho.

Raquel encontrou na Crapsi um ambiente que lhe agradou. Havia todas as especialidades articuladas em função das necessidades globais do filho; ele não foi submetido a excesso de exames, pois ia sendo avaliado e reavaliado, em intervalos razoáveis; se não queria participar de algo, isso era respeitado; tudo isso somado promovia o 'prazer' esperado.

O risco de um trabalho desarticulado, antes experimentado por Dionísio, consistia em expô-lo a trabalhar todas as áreas deficitárias ao mesmo tempo, o que acabava sobrecarregando e sendo improdutivo. Na medida em que é um portador de múltipla deficiência, literalmente se podia dizer que ele precisava de tudo. O seu comprometimento era global, o que o afetava desde a marcha até a fala. "Ora, mas nem por isso ele devia ser 'terapeutizado' o dia inteiro", pontua, enfaticamente, Raquel. O uso excessivo de intervenções técnicas produzia um efeito paradoxal e abusivo: Dionísio andava muito nervoso com médicos e terapias. "Ele não podia ver uma porta de consultório fechada que ficava histérico", diz Raquel. A essa altura, toda a família andava muito estressada.

Paradoxalmente, os tratamentos que deveriam minimizar os problemas de Dionísio, adicionavam ainda mais fardo a uma dinâmica familiar já sobrecarregada por uma doença crônica e grave. Em contraposição a esse "despedaçamento generalizado", a família de Raquel encontrou um espaço que lhe ofereceu "continência integral". A Crapsi propiciou um apoio global, integrado, sensível ao paciente como pessoa, disponível à conversa e à orientação da família, em cada etapa, dividindo, com a mesma, o ônus das várias pequenas decisões. Tudo isso trouxe uma ajuda efetiva à família de Raquel, na medida em que um olhar múltiplo e complexo pôde ser dado a uma doença de muitas faces.

Com tal adesão ao tratamento multiprofissional da Crapsi, foi possível até ultrapassar um período de crise institucional. Curiosamente, foi o próprio Dionísio que assinalou, com o seu comportamento, que havia algo de errado. De um dia para o outro, passou a não querer mais ir para a Crapsi, resistindo, a todo o custo, sair de casa. Ou ele custava a se levantar da cama ou quando chegava próximo a Crapsi deitava e dormia.

Quatro meses depois, houve um racha institucional. As diretoras e fundadoras da instituição, Judith e Moacira, se desentenderam. Moacira saiu da instituição e uma parcela importante da equipe pediu demissão em bloco. Em pouco tempo, em maio de 1993, Moacira e a equipe remanescente fundaram outra instituição, o Criart. Depois de cinco anos na Crapsi, Pedro e Raquel decidiram colocar Dionísio no Criart, apostando no vínculo em que havia consolidado maior confiança.

O crescimento do Dionísio é um vai e volta. Há momentos em que produz mais e outros em que produz menos quando há maior 'preguiça' provocada pelo descontrole neurológico. Quando as convulsões retornam mais intensas, o medo aumenta, comenta Raquel. Ele regride, cai mais vezes e realmente se machuca. Começa a só querer andar de mãos dadas e a se movimentar menos. Passada a crise, volta a progredir e a melhorar. Hoje, as regressões assustam menos. Em relação à família, o Criart abriu espaço para maior participação e interação. Os irmãos também foram mais estimulados a atuar. A festa junina e a festa de Natal são eventos importantes que envolvem toda a família, inclusive os sobrinhos.

Os Primeiros Momentos da Assistência ao Dionísio

A psicóloga Márcia Miriam e a fonoaudióloga Amélia fazem uma retrospectiva dos últimos quinze anos de atendimento especializado a Dionísio desde que ele entrou para a Crapsi, com cinco anos e cinco meses, até o momento atual em que continua no Criart. "Dionísio", elas comentam, "chegou num mergulho autístico, balançando-se o tempo todo num vai e vem do tronco".

Intuitivamente, Márcia decidiu aproveitar esse movimento estereotipado, pura ação repetitiva, para tentar estabelecer um elo afetivo com o menino, utilizando as cantigas infantis como "rema, rema, remador". Aos poucos, a terapeuta foi entrando em seu 'mundinho'. Ele começou a interagir, a cantarolar e, com o tempo, chegou até a reproduzir a melodia do 'Parabéns pra você', do 'Atirei o pau no gato': "Ah, ah, ah ... ah, ah, ah...". Além desse isolamento,

as terapeutas observaram grande restrição da exploração e uso do espaço. "Para fazê-lo se deslocar foi outra batalha", diz Márcia. Tendo permanecido isolado e restrito, Dionísio ainda apresentava um padrão muito variado de crises convulsivas que deixava a todos muito angustiados, a equipe e a família. Era preciso estar o tempo todo se adaptando a novos e inesperados tipos de crise. Havia um quadro delicado, permeado por um conjunto complexo de déficits que se influenciavam mutuamente. O déficit visual favorecia o isolamento, as crises favoreciam a restrição espacial e o déficit mental favorecia a regressão. Era um desafio reverter esse processo.

O padrão de respostas de Dionísio, nos últimos anos, revela um desempenho global bastante oscilante pelo que Márcia pôde observar. Embora o seu comportamento na vida cotidiana tenha apresentado melhora, há momentos em que funciona de forma muito mais regredida. No conjunto de suas observações, Márcia constatou que Dionísio dá respostas compatíveis com uma criança de um ano e meio a três anos e meio, no máximo a quatro anos de idade. No entanto, como apresenta uma dificuldade visual e motora, e ainda costuma "esconder o jogo", Márcia conclui que "ele acaba mostrando o que pode fazer somente para quem ele quer". Refletindo e diferenciando o seu modo de funcionamento, Márcia diz que sua 'ação' não chega ao nível de desenvolvimento de uma criança de quatro anos, no entanto, sua "participação e o nível das respostas que produz" atinge esse patamar.

Durante um bom tempo, Dionísio não respondia a estímulos permanecendo totalmente enclausurado em si mesmo. "Ele ficava passivo, parecia estar preso, não se manifestava", comenta Márcia. Na medida em que o vínculo da relação terapêutica se aprofundou, 'ele começou a se soltar'. A princípio era uma troca dual, uma relação de um para um:"Era como se houvesse um vínculo anterior, simbiótico e eu tivesse que entrar dentro dele, até ajudá-lo a sair disso". Após todos os anos de trabalho, Márcia percebe que a relação de Dionísio com a mãe também mudou. Não apenas o filho, mas também a mãe puderam romper com um tipo de vínculo simbiótico que predominou nos primeiros momentos. Márcia suspeita que a avó Rosa também tenha estabelecido uma relação de simbiose com Dionísio, já que lhe dava muita proteção.

É necessário, a essa altura, esclarecer dois conceitos chaves que serão apresentados à luz de uma psicologia evolutiva, segundo Soifer (1992): a retração autística e a simbiose. Na perspectiva freudiana, o primeiro ano de vida constitui a base para o desenvolvimento posterior da saúde mental do indivíduo. Assim, distúrbios que afetam o bebê tão precocemente, como é o caso da síndrome

neurológica de Dionísio, interferem profundamente na organização psicológica subseqüente. Os sintomas patológicos observados no primeiro ano de vida e encontrados em Dionísio são:

- retração autista – aparente estado de apatia e desinteresse; desatenção aos estímulos do exterior, exceto aqueles relacionados à alimentação, vestimenta ou higiene; quando a retração é mais intensa, o corpo do bebê permanece rígido nos braços da mãe ou de outra pessoa; e diante da aproximação de alguém, o bebê não exibe movimentos antecipatórios, não sorri, tampouco estende os braços;
- balanço – maneirismo que se apresenta a partir dos sete ou oito meses quando a criança, sentada no berço, produz um movimento rítmico e automático, como se alguém a embalasse. Do ponto de vista psicopatológico, representa uma espécie de fuga da realidade e a construção defensiva de 'uma segunda pele'.

Do segundo ano de vida em diante, pode-se observar, entre outros quadros, outro tipo de manifestação, também encontrada em Dionísio:

- a simbiose – chamada por Soifer (1992) de 'simbiose fisiológica' que se estrutura a partir do nascimento, por causa da total falta de defesas do bebê e sua necessidade de ser ajudado no conjunto de ações vitais essenciais à sua sobrevivência, desde o 'comer' até o 'dormir'.

> Este estado vai se resolvendo gradualmente na medida em que a criança adquire a possibilidade de realizar tais atos por si mesma; isto quer dizer que cada aquisição motora significa uma ampliação do desenvolvimento mental simultânea e uma dessimbiotização do aspecto psíquico nela envolvido. (Soifer, 1992: 239)

Como se articularam estes estados psicopatológicos no caso de Dionísio? É preciso mais uma vez lembrar que ele desenvolveu sintomas autísticos secundários, um quadro primário de epilepsia grave, com um déficit intelectual e um déficit visual associado, e que essa combinação não 'soma' problemas, e sim, os 'multiplica'. Neste corpo biológico tão fragilizado, agravado por uma condição visual debilitada, Dionísio recorreu à retração autística como defesa. Já estava submetido a um concreto isolamento, pois o mundo não lhe era acessível pela retina dos olhos; não podia se beneficiar da troca de olho-no-olho com sua mãe; os objetos e todo o contexto ambiental fugiam a seu alcance; os movimentos inspiravam insegurança em face de crises que o faziam tombar.

Tudo isso lhe produziu uma sensação de pânico e instaurou uma síndrome confusional, levando-o à construção de um mundo próprio.

Soifer (1992), tomando como base a teoria de Esther Bick, esclarece que, nesses estados autísticos, a criança recorre à fantasia de que está deliberadamente envolvida por uma 'segunda pele' ou carcaça, pela carência da sensação de suporte (justamente aquele suprido quando está nos braços da mãe). A segunda pele seria a base de construção para um mundo próprio.

Cabe ainda destacar que tem sido comum encontrar descrições tanto na literatura quanto nos relatos de profissionais da saúde, de que o estado do bebê, relatado anteriormente, é resultado de uma mãe fria, fruto de cuidados puramente mecânicos, com estimulação escassa da afetividade. Esse tipo de interpretação não se aplica, em hipótese nenhuma, à Raquel, tampouco às mães de autistas estudadas no capítulo 4, quando apresento toda essa temática de forma mais extensa.

Como pudemos observar, em que pese Raquel ser uma mãe disponível e bastante afetiva, Dionísio não pôde se beneficiar de sua presença e de sua maternagem, nos primeiros momentos de vida, por causa da complexidade de seu distúrbio neurológico. Foi necessária ajuda especializada para favorecer que Dionísio e mãe pudessem trabalhar seu vínculo e avançassem, ambos, para um padrão psicológico mais satisfatório. O trabalho técnico partiu justamente do fato de que esse tipo de retração nunca é total, o que viabiliza uma margem de possibilidades para se estimular um contato cada vez maior com os objetos externos.

A quebra do isolamento autístico foi acontecendo muito paulatinamente nos primeiros contatos feitos com a vovó Nair que o amoldaram à rede e ao colo; com o trabalho musicoterápico, até chegar na psicoterapia e na fonoaudiologia e em toda a continência de suporte construída pelo Criart; mas, uma vez quebrado o isolamento com o mundo externo, era preciso trabalhar o vínculo, o processo de diferenciação eu *versus* não eu, ou seja, a relação simbiótica. No caso do Dionísio, não havia nem "superproteção", nem "excessiva permissividade na colocação de limites pela mãe", como usualmente se costuma explicar este tipo de quadro (Soifer, 1992: 240-241). Havia um quadro de múltipla deficiência que dificultava a organização de um mundo interno e de um mundo externo. Era difícil organizar os hábitos no cuidado de si mesmo: comer, vestir-se e despir-se, higienizar-se, colaborar com algumas tarefas. A dessimbiotização se daria à medida que a criança pudesse ir realizando alguns desses atos por si mesma, ampliando o seu desenvolvimento, adquirindo maior autonomia.

Márcia percebeu o Dionísio em seu 'mundinho', algo que se assemelha à idéia de uma 'segunda pele' que teria de ser esgarçada e rompida. Nesse período, Dionísio era visto como 'fechado' e Raquel também era vista como 'fechada'. À medida que o trabalho de estimulação foi ocorrendo, Márcia observou que ambos foram se abrindo simultaneamente. Para retirar Dionísio de uma fixação em seu mundo interno, Márcia precisou se conectar com o padrão vincular, possível naquela circunstância, e estabelecer, com ele, um vínculo simbiótico. Desse modo, conseguiu, aos poucos, ir mediando o contato entre mundo interno e mundo externo. Paralelamente, Dionísio estava sendo ajudado a adquirir hábitos da vida diária, o que surtiu um efeito importantíssimo na família. Ele começou a se diferenciar e a comunicação mãe-filho deu um salto de qualidade, como pôde observar Márcia. Os ganhos dele refletiram na relação com Raquel e com a família, liberando-os para o cuidado de si e dos demais. Ou seja, "eles puderem ir tocando sua vida", como havia dito Raquel.

Amélia esclarece como a fonoaudiologia se articulava com o trabalho da psicologia. A construção do elo afetivo, sendo trabalhado pela psicóloga, abriu caminho para que ela, como fonoaudióloga, entrasse mobilizando a comunicação. Usou o recurso musical, transformava a sua fala, os comandos simples, em canto. Desse modo, Dionísio foi percebendo e aceitando mais um outro tipo de apoio. Quando iniciou o trabalho, por causa da sialorréia, salivação excessiva, Amélia precisou por em 'risco', até certo ponto, todo o vínculo construído. Dionísio brigava, chorava, esperneava. "Dionísio, você precisa mostrar para o mundo que pode ter controle, porque eu sei que você tem condições de controlar essa baba", dizia Amélia incentivando-o a um novo padrão de conduta. No princípio, quando Amélia dizia: "Não quero baba, você consegue controlar essa baba", ele cuspia nela, ao que Amélia lhe respondia: "Vou te dar um copo para você beber". Por causa do déficit visual, explorava todos os sons possíveis para mostrar a Dionísio que ela havia ficado 'zangada' com ele. Depois de muita insistência e perseverança, começou a fazer o movimento de engolir a saliva. Essa foi uma conquista importante, embora ele não a sustente todo o tempo. Curiosamente, nos eventos sociais que evocam grande prazer, Dionísio consegue se portar de um modo elegante, sem a 'baba'. O segundo trabalho foi fazê-lo pronunciar o som 'pa', de papai, e 'ma', de mamãe. Ele chegou a balbuciá-los, mas com a constância das crises, acabou perdendo essa aquisição.

Outro ângulo do trabalho com Dionísio enfocou seu déficit visual, sendo o maior desafio desenvolver a locomoção. Foi preciso trabalhar seu resíduo visual e ajudá-lo a desenvolver a noção de distância, de direção, de movimento,

de cor, de contraste, de profundidade, de perspectiva e, sobretudo, um 'sentido de obstáculo', ou seja, de aptidão para reagir a pequenas pistas auditivas que evitem colisões indesejáveis e favoreçam um deslocamento autônomo (Telford & Sawrey, 1988).

O resíduo visual de Dionísio foi estimulado e a muito custo, atravessando fases de muita resistência, foi possível construir uma 'visão de percurso', ou seja, fazê-lo adquirir um senso de orientação. O contraste luz e sombra também foram aproveitados e, com o tempo, ele aprendeu a se deslocar sozinho. Nada foi simples. No início, sentia-se muito inseguro para andar só. Por um lado, havia outros obstáculos no ambiente, como as escadas, que exigiam manejo especial. Por outro, sempre houve o risco das crises, que poderiam levar a uma queda inesperada. Apesar de tudo, Dionísio foi adquirindo maior confiança e se aventurando cada vez mais, graças a um trabalho persistente e muito repetitivo. Amélia diz que foi necessário fazê-lo "ouvir com todo o corpo", para minimizar o déficit visual. Não podendo 'ver', aprende-se a 'escutar'.

A Normalidade Também Faz Parte da Vida de um 'Doente'

Tendo em vista que Dionísio tem uma síndrome degenerativa, chamou a atenção da equipe o fato de ele estar apresentando ganhos significativos em sua terapia. Era esperada dele uma regressão muito maior. Em comparação com outros dois autistas graves que fazem parte do seu grupo de estimulação, Dionísio apresenta um desempenho melhor – dispõe de uma compreensão mais ampla, de um senso de observação e exibe maior iniciativa e participação. Mesmo com dificuldades de locomoção, ele ainda se desloca melhor do que outros que aparentam ser menos graves.

Considerando que o grupo de estimulação é caracterizado pela ausência de expressão verbal, Márcia costuma obter informações sobre o dia-a-dia de Dionísio e as utiliza para se comunicar com ele. Assim, ficou sabendo, por exemplo, que recentemente ele andou fazendo 'arte' – quis arrancar a violeta do vaso de sua mãe. Raquel brigou com ele e pôs o vaso longe. Ele, então, jogou um urso de pelúcia em cima do vaso, insistindo nesse jogo. Quando foi atendê-lo no grupo, Márcia comentou sobre esse episódio: "Tem uma coisa de Dionísio que eu fiquei sabendo... Tem alguém que andou arrancando as violetas da mamãe". Ele riu. "Quando a mamãe põe a violeta distante, ele vai e atira um negócio em cima dela". Nessa hora, ele jogou um objeto longe. "Pois é, foi assim mesmo que você fez". Ele riu.

Esse episódio é interessante, pois ilustra como o uso de uma comunicação não-verbal, feita através de gestos e de reações, se beneficia de um contexto verbal quando a terapeuta vai 'pondo em palavras' sua experiência cotidiana. Curiosamente, a aquisição de fatores cognitivos, afetivos e sociais, tais como compreensão, interação e comunicação, me leva a pensar justamente no papel organizador do cérebro como substrato orgânico para dar suporte a todas essas conquistas. Como um cérebro tão sistematicamente lesado por uma síndrome degenerativa poderia dar suporte a todas estas aquisições ao longo do tempo? Não haveria aí algo paradoxal?

O olhar de uma 'nova psicologia' e de uma 'nova antropologia', como apresentadas por Vygotsky (1984) e Oliver Sacks (1995), nos traz alguns elementos para poder pensar essa questão. O ser humano, como possuidor de corpo e mente, se inscreve na vida como ser biológico e social, na qualidade de membro da espécie, como produto e produtor de um processo histórico. Há de se considerar, no entanto, que o bebê nasce desprovido das características tipicamente humanas e sua humanização só se dará na medida em que haja uma interação dialética entre ele e seu meio sociocultural, quando fatores biológicos e sociais se influenciam mutuamente.

O cérebro, de acordo com os estudos mais atuais, não é visto como um dispositivo imutável e fixo; ao contrário, pode ser estimulado a desempenhar novas funções no decorrer da história da espécie sem que precise haver alterações no órgão físico (Oliveira, 1993). Vygotsky, desde a década de 30, já havia desenvolvido um postulado, destacando a plasticidade do cérebro (Rego, 2001), fato que foi amplamente exemplificado pelo neurologista Oliver Sacks, a partir da década de 70.

Tomando como base as descobertas mais recentes da neurociência e da teoria da nova biologia, Sacks ilustra inúmeros estudos de caso e demonstra a imensa capacidade adaptativa do cérebro, ao viabilizar as mais inusitadas estratégias compensatórias, em circunstâncias patológicas extremas, reduzindo os efeitos nocivos da doença.

O ilustre neurologista descreve, por exemplo: o caso de um artista plástico que se conformou em passar a enxergar o mundo em preto e branco, por causa de um súbito daltonismo – dificuldade para discernir cores (vermelho ou verde, ou outras cores) – fato que o levou a readaptar sua vida e sua arte; o caso de um cirurgião cujos tiques nervosos, caretas involuntárias e gestos bizarros não o impediam de dirigir, voar em um monomotor e fazer longas cirurgias, apesar da violência e do exagero de muitos desses tiques, típicos da síndrome

de Tourette; o caso da autista Temple Grandin, Ph.D. em biologia animal, que dedica sua vida à temática do doutorado, cuja tese foi a criação de um sistema de abate que reduzia o sofrimento do animal. Ela escreve livros e faz conferências acerca da experiência ímpar de uma pessoa autista. Curiosamente, criou uma máquina de 'espremer' que abraça todo seu corpo, de uma só vez, para substituir o contato afetivo que não consegue estabelecer espontaneamente com as pessoas. Além disso, ao contrário da maioria das pessoas, ela não consegue perceber a sensação de beleza ao ver um pôr-do-sol. O tema do autismo será mais amplamente abordado no capítulo 4. Estes e outros casos revelam que a normalidade é uma faceta integrada na vida do 'doente' (Sacks, 1995).

Assim, com um cérebro dotado de uma imensa capacidade adaptativa, explica Vygotsky, o bebê irá construir uma relação com o mundo que não se dará de forma direta, mas deverá ser mediada por 'ferramentas auxiliares', dispositivos responsáveis pelo salto evolutivo da espécie humana. Tais ferramentas que exercem uma função mediadora dos seres humanos, entre si, e deles com o mundo, são formadas de dois elementos básicos:

> o instrumento, que tem a função de regular as ações sobre os objetos e o signo que regula as ações sobre o psiquismo das pessoas. (...) A linguagem é um signo mediador por excelência, pois ela carrega, em si, os conceitos generalizados e elaborados pela cultura humana. (Rego, 2001: 41, 50)

Duas ferramentas cruciais fazem parte deste processo adaptativo, segundo Vygotsky (1984): 'o instrumento', ou seja, todo tipo de estímulo e aparato que o informa acerca do mundo concreto; e 'o signo', que age como um instrumento da atividade psicológica, de maneira análoga ao modo como um instrumento é utilizado no trabalho. O trabalho em uma perspectiva marxista não apenas transforma a natureza, satisfaz as necessidades humanas, como também, através dele, o homem transforma a si mesmo. O instrumento permite que se realizem tarefas específicas e ações concretas relacionadas ao trabalho. O uso dos signos funciona como um 'instrumento psicológico', que intervem, auxiliando o homem a internalizar sua relação com o mundo e consigo mesmo (Rego, 2001). Segundo a autora (2001: 50), estudiosa de Vygotsky,

> de modo geral, o signo pode ser considerado aquilo (objeto, forma, fenômeno, gesto, figura, o som) que representa algo diferente de si mesmo. Ou seja, substitui e expressa eventos, idéias, situações e objetos, servindo como auxílio da memória e da atenção humana. Como exemplo, (...) a palavra copo é um signo que representa o utensílio usado para beber água.

No caso do Dionísio, por um lado, há um cérebro com imensa capacidade de adaptação em que pese a gravidade e a extensão do sofrimento que o atinge. Por outro, existe o ambiente social, uma família sensível, atenta e determinada a otimizar os cuidados do filho especial; cuidados médicos e uma equipe com recursos especializados, articulados em torno das necessidades plurais de um portador de deficiência; e um sujeito que interage dialeticamente com o meio, influenciando e sendo influenciado por este; enfim, um sujeito cuja subjetividade reúne corpo e mente, que recebe um suporte biológico (medicamentos para minimizar suas crises) e ambiental (no nível afetivo, cognitivo e social para favorecer seu processo de humanização). Esse aparato biológico, psíquico, social e cultural pode explicar o 'salto' de Dionísio que tanto surpreendeu a equipe do Criart.

Como assinalaram Márcia e Amélia, houve um salto qualitativo tanto em termos de compreensão da fala quanto em termos de comunicação através de gestos e expressões faciais, da exteriorização de emoções, do sorriso e da interação social. Hoje, Dionísio participa das conversas, a seu modo; compreende certos assuntos. Márcia comenta que, a partir do momento em que ele desenvolveu uma melhor organização interna, também alcançou uma melhor organização do conhecimento, podendo expressá-lo, até certo ponto, de um modo inteligível.

Parece que a reordenação psíquica permitiu a Dionísio um maior uso dos recursos de que poderia dispor como pessoa, na sua totalidade, fazendo com que ele incrementasse tanto o conhecimento de si, quanto a troca com as pessoas e o mundo. Atualmente, ele tem demonstrado muito prazer com as novas aquisições. "Percebe que as pessoas estão percebendo que ele é capaz. E ele também está se percebendo como capaz", diz Márcia. Amélia chegou a ficar intrigada quando, em dia em que estava chateada, triste e cabisbaixa, Dionísio delicadamente pôs a mão em seu ombro insinuando um abraço terno e carinhoso, num suave gesto de acolhimento e solidariedade. Amélia lhe respondeu: "Eu posso pensar, não é Dionísio, que esse sofrimento vai ter fim". Ele encostou o rosto dele no dela com ternura, demonstrando uma incrível capacidade empática. Márcia pontua com sabedoria: "O afeto não é deficiente". Claramente, o que se vê, hoje, é um Dionísio mais aberto, mais participativo, mais disponível e, com isso, o seu processo de auto-agressão diminuiu muito.

Houve um período, Márcia conta, em que precisou recorrer a uma estratégia comportamental, pautada na idéia de estímulo-resposta, para evitar que ele se ferisse sistematicamente na mão. Isso ocorreu há uns três anos, quando ele chegou ao extremo de sangrar pela insistência em se morder.

A terapeuta recorreu a um estímulo aversivo. Passou vinagre em sua mão, sabendo, de antemão, que ele detestava esse produto. Os pais foram avisados. Foi um recurso que funcionou. Ele ficava irado, mas funcionou. Em seguida, o estímulo foi retirado, bastando apenas a ameaça verbal do vinagre para fazê-lo conter seus impulsos auto-agressivos. Paralelamente, foi-lhe ensinado fazer uso adequado da mão. A mão também podia ser utilizada como forma de comunicação. Aprendeu a lição. Atualmente, usa-a para provocar os colegas. Por exemplo, passa a mão no pescoço de um, beija o outro com um beijo babado, fazendo verdadeira provocação, sobretudo ao colega Dani, que é autista e não gosta de contato físico. A equipe teve de ensinar Dani a 'revidar' – bastava passar a mão no rosto do Dionísio, ou então, colocar a mão em seu nariz que isso o deixava irritado. Com essa troca de 'provocações', as provocações de Dionísio se neutralizaram.

Outro progresso observado foi o fato de Dionísio passar a brincar: "ele não sabia fazer uma 'bagunça', batucar, fazer barulhos com a boca, mexer numa coisa e outra". Faltava alegria e isso incomodava. "Faltava aquela consciência de 'estar vivo'. Ele agora parece que está adolescendo. Está mostrando os conflitos, está tentando burlar as figuras de autoridade. É como se ele estivesse tentando resgatar aquilo tudo que ele não fez", diz Márcia. Atualmente, ele apresenta uma alegria espontânea e fica literalmente 'batucando'; também tem estado muito mais observador. Parece utilizar mais o resíduo visual e a audição para perceber as pessoas. E está descobrindo que pode agir de outras formas dando nova função à sua mão, ampliando os contatos e interagindo. Com tudo isso, "ele está podendo 'aprontar'", afirma Márcia. Recentemente, chegou a dar um beliscão no vovô João. Márcia comentou o acontecido, em tom de brincadeira, e ele riu. Então, ela conclui que para Dionísio "é prazeroso viver, é prazeroso poder participar das coisas, é prazeroso poder agir". Dionísio rompeu com a passividade e descobriu o poder da ação. Tanto Márcia quanto Amélia acreditam que tudo isso é resultado de um vínculo prolongado e de muito investimento.

Curiosamente, quando Dionísio não gosta de alguma coisa, parece mugir igual a um boi: "Uhuum, Uhuum, Uhuum". Seu irmão Daniel comentou comigo sobre o seu incômodo ao ser acordado mais cedo, nos finais de semana, com a impressão de que está numa fazenda, parecendo haver um boi dentro de casa. Esse 'mugido' foi a forma mais evoluída que o Dionísio encontrou para substituir o grito quando algo lhe desagrada, recorrendo a um padrão sonoro do mundo animal. Deve-se destacar, contudo, que, ao invés de esse

som ser feito em de modo correspondente a um padrão ‘animalizado’, ao contrário do que possa parecer, ele é utilizado dentro de um padrão simbólico e socializado. No entanto, com algumas pessoas Dionísio ainda grita, fazendo uma espécie de ‘teste de limites’.

Se ele resiste em alguma atividade, Márcia vai conversar com ele, saber o que está acontecendo, dá uma espécie de ‘bronca’, num tom meio zangado, algumas vezes dizendo: “Pode parar com a palhaçada!”. Dionísio, ainda meio contrariado, acaba entrando no ‘eixo’ e volta a ficar colaborativo. Inclusive, como está muito crescido, já percebe a força que tem. Só que ainda a utiliza de um modo mais limitado, só nos momentos em que fica irritado. Cabe esclarecer que se ele, por exemplo, empurra alguém, não é para machucar. É uma forma de defesa, uma espécie de ‘válvula de escape’.

Inicialmente, suas crises, muitas vezes, se prolongavam demasiadamente, o que assustava muito a equipe, pois inclusive podiam trazer algum risco de vida. Não se imaginava que Dionísio pudesse chegar à adolescência, permanecendo vivo e com todas as aquisições que conseguiu fazer. Amélia, atualmente, trabalha com o Dionísio nas oficinas de estética e artes – o objetivo é que ele perceba as mãos e dê funcionalidade a elas. Amélia utiliza muita massa de farinha, massa de maizena, com anilina, massinha. Hoje em dia, ele permite que Amélia o faça deslizar as mãos com as massinhas de modelar, apesar de serem bem mais duras. Amélia costuma dizer: “Dionísio você é forte, você pode utilizar sua força dessa forma”, mostrando como deve usá-la na massinha.“Foi possível fazer um trabalho bonito, aceitável, dentro dos limites dele”. Nos dias em que não está com vontade, ele rasga o trabalho e mostra que sabe ser temperamental.

Um outro aspecto de seu salto qualitativo é que ele está usando mais o seu corpo, principalmente as mãos. Mesmo com a cabeça ainda tão fletida para baixo, ele está buscando mais as pessoas. A oficina de estética faz um trabalho voltado para os hábitos de higiene. Antes, Dionísio não permitia ser cuidado – não deixava que tocassem nele para cortar o cabelo, por exemplo. Como não enxergava, não sabia o que estava acontecendo, isso o deixava muito apreensivo. Márcia orientou à equipe que era preciso respeitar o *“*não gostar do Dionísio”. Seria preciso ter o cuidado para ir retirando esses medos dele, aos poucos.

Assim, aos pouquinhos, ele foi sendo ensinado que seria desnecessário gritar porque não precisaria sentir medo. Então Amélia dizia: “Você vai ficar bonito, vai precisar cortar esse cabelo, fazer essa barba, caso contrário, vai

ficar parecendo um bode". Quem consegue fazer esse trabalho muito bem é o Cláudio, talvez até pelo fato de ser homem, conclui Amélia. Essa atividade tem o objetivo de fazer com que ele participe de seu processo de higiene, ajude a retirar e pôr a roupa, tome iniciativa para cooperar com o seu banho, mesmo com todo o suporte físico que ele necessite. Para fazer toda essa estratégia funcionar, às vezes, é necessário pensar 'com a cabeça dele'. Quando ele tem vontade de ir ao banheiro, levanta e sai empurrando, porque não tem como falar. Dali se supõe que ele quer ir ao banheiro. Quando solta 'pum' em quantidade, é sinal de que quer fazer cocô. Isso tudo ajuda a montar com ele uma estratégia para coisas mínimas e básicas. É uma forma de minimizar a sobrecarga diária da família.

Atualmente, o Dionísio está na oficina de estudo. As pessoas perguntam: "Uma oficina de estudo para quê?" Nesta oficina, esclarece a Márcia, está se tentando fazer com que cada cliente desenvolva a curiosidade por esse nosso mundo. O mundo tem de ser levado até ele, para que ele possa senti-lo. É preciso explorar coisas concretas, estimular as sensações, a percepção, até chegar a construir uma ação. "E o que se observa no conjunto desse tipo de atividade?" Márcia pergunta e responde: "Observa-se muito a falta de interesse. Qual é a portinha, ou seja, qual é o interesse de cada um onde eu vou poder entrar? No momento em que cada um me dá uma 'luz', eu vou entrando aos poucos".

Qualquer sinal é válido, esclarece Márcia, um movimento, um sorriso, explorado dentro de um contexto de confiança. Márcia gosta de trazer novidades. Ainda no outro dia, trabalharam as comidas de festa junina: a confecção de cocada, com leite de coco e coco ralado. "É interessante que eles confiam e provam de tudo". O Dionísio é um destes provadores oficiais que experimenta de tudo. Outros clientes já reagem mais. Se Márcia diz que é gostoso, ela percebe que o Dionísio confia e prova. Uma vez, Márcia levou temperos da Bahia e colocou-os para provar gengibre: "Nós andamos muito por esse caminho, apresentando o mundo através das sensações e dos sentidos". Todo este complexo e delicado instrumental de apoio, colocado a serviço de Dionísio e de outros clientes, representa o mundo sendo passado em 'minúsculas doses', em um clima de prazer e confiança, como Raquel tanto queria para seu filho.

Márcia conclui que todo esse trabalho, feito em equipe, envolvendo um número muito maior de outros profissionais e dinamizadores, tem também a função de fazer os portadores de deficiência sentirem que "podem ser aceitos do jeito que são". Além do mais, conclui Amélia, o processo de múltipla estimulação também tem a função de levá-los para o mundo social: "Você

demonstra que aprende alguma coisa quando coloca aquilo que aprendeu em prática no mundo social. Se você foi ensinado a sentar, se você foi ensinado a saber esperar, você transmite isso para a vida". Ambas, entretanto, foram unânimes em admitir que todo esse trabalho é bastante árduo e depende de muita perseverança e insistência. Parece claro, depois de toda esta descrição, que seria impossível à Raquel e ao Pedro ajudar o filho a desenvolver o seu potencial, avançar em termos psicológicos e sociais, sem todo esse sofisticado aparato técnico.

Começar a Construir um Ser Daquele Monte de Defeitos

Acoplando a função de diretora técnica e psicóloga, Moacira reúne qualidades de uma planejadora estratégica, articuladora e executora de ações especializadas no campo da educação especial e da saúde mental. Foi ela quem recebeu o casal Pedro e Raquel e avaliou, pela primeira vez, na antiga Crapsi, o menino Dionísio, que, na ocasião, tinha cinco anos. Dois fatos lhe chamaram a atenção: sua grande limitação visual, a insegurança ao se locomover e o fato de ficar gritando, às vezes, quatro horas subseqüentes, com um grito ensurdecedor.

"Como uma criança dessa, com limitação visual grave, limitação motora grave, um retardo grave, um quadro neurológico gravíssimo poderia explorar o ambiente?" Moacira interroga e responde: "não poderia". Nessa época, Dionísio entrava em um restaurante, por exemplo, queria mexer nas coisas, desejava comida a toda hora e o mínimo de irritação lhe fazia disparar intensos gritos. "Quando fiz a primeira entrevista com o casal, eu estava preocupada em fechar o diagnóstico da questão visual, da questão neurológica, para começar a arrumar aquilo que estava tão desarrumado", diz Moacira. Até o dia de hoje, ela ainda se lembra do pedido que Pedro lhe fez, nessa primeira consulta. Ele considerava razoável que Moacira fizesse todas as investigações que achasse necessário contanto que lhe atendesse a um importante pedido: "Eu quero que você consiga fazer com que eu vá a um restaurante com meu filho".

Moacira entendeu que aquela família queria o seu filho integrado, com ela, no meio social. Passaram-se anos até que isso pudesse se tornar realidade. Certo dia, Pedro interrompeu uma das reuniões de pais para agradecer à equipe porque ele já estava podendo almoçar com seu filho no restaurante aos domingos.

Para iniciar o trabalho com o Dionísio, foi preciso estabilizá-lo neurologicamente e retirar os traumas dos tratamentos anteriores. Ele já havia sido

"puxado e esticado", por ter passado muitos anos submetido a uma fisioterapia do tipo tradicional, e não tolerava mais qualquer tipo de contato. Só o isolamento autista e o balanço lhe deixavam quieto, sem gritar. A equipe do Criart iniciou o apoio terapêutico focalizando a satisfação sentida por Dionísio com esse balanço. Em seguida, quando finalmente conseguiu sair desse isolamento, ele entrou em uma fase de andarilho. A família costumava ir para uma casa de praia nas férias. Numa das vezes a casa era de frente para a praia e ele teve a oportunidade de fazer muita caminhada, chegando a percorrer até três quilômetros por dia. Ele não queria ir para lugar nenhum, só queria andar, descobriu-se um andarilho, quando andar ainda não era algo difícil.

Nos últimos anos, Moacira comenta sobre a preocupação da família com a carga violenta de medicação e a conseqüente sobrecarga orgânica, além da atrofia muscular progressiva que ganha visibilidade maior à medida que Dionísio aumenta em estatura e em porte físico: "Ele está crescendo de uma maneira estupidamente grande. O pé dele é uma 'lancha'"; inclusive tem tido problema para subir e descer a escada no Criart porque o degrau é menor do que o tamanho atual de seu pé.

Outro momento importante, relembra a diretora do Criart, ocorreu quando Raquel e Pedro receberam o diagnóstico do Dionísio. O dr. Sollon explicou com clareza a fragilidade do quadro do filho. Ele lhes mostrou o leque de seqüelas e dificuldades, situando a gravidade da situação e falando da possibilidade de haver morte, a qualquer momento, por uma falência pulmonar ou uma falência cardíaca devido à gravidade das convulsões, além do risco posto pelas quedas.

O Dionísio nunca chegou, até o momento, no ponto de ter de ser internado por causa das convulsões, mas isso é uma possibilidade que eles sabem que existe. Uma vez entendido o risco, o dr. Sollon acrescentou: "Vocês precisavam saber de tudo isso, para que eu possa lhes recomendar: vivam tudo o que vocês podem viver com o filho de vocês, não deixem nada para amanhã". Moacira pensa que o casal se pautou muito nesse enunciado.

No entanto, a impossibilidade de modificar toda essa gravidade fez com que Raquel ficasse muito vagarosa para dar andamento a certos cuidados imediatos que se fazem necessários. Para se defender dessa difícil situação, Raquel não coloca tanta ênfase, tanto medo, na eminência de que alguma coisa grave possa acontecer a seu filho. Pedro critica essa postura da esposa, mas também não toma outro tipo de iniciativa, conclui a diretora técnica.

Há uma preocupação atual da equipe com as seqüelas físicas que se agravam, pois o corpo do Dionísio parece estar 'entortando' e, por essa razão,

considera-se a necessidade de uma nova avaliação de seu quadro postural. De vez em quando, Moacira, essa baixinha atrevida, dá uns 'arrochos', umas 'cobradas' no casal, para que sejam feitas outras intervenções especializadas. No entanto, fazendo um contraponto a tudo isso, ela reconhece que, mesmo se um fisiatra tivesse sido procurado há mais tempo, ele, ainda assim, teria sérias alterações posturais. As condições globais de Dionísio sinalizam a gravidade do seu caso.

Moacira conta que o Dionísio já teve crises muito sérias, que se prolongaram por 24 horas – "Ele é uma verdadeira tábula para ensinamentos em epilepsia: ele tem ausência, tem pequeno mal, tem espasmos, tem grande mal, tem de tudo"–, e tudo isso é somado à sobrecarga medicamentosa.

Se o caso do Dionísio estivesse sendo conduzido por uma mãe ansiosa com preocupação excessiva em providenciar tudo, a tempo e a hora, talvez a rotina da vida da família se tornasse muito mais penosa e pesada. Moacira conclui que ao invés de Raquel tomar para si o lado da gravidade, o dano, a seqüela, o excesso de cuidados, tomou para si o lado que dizia "curta tudo". Talvez toda essa morosidade de Raquel possa ser explicada por uma escolha para se estressar o menos possível e encontrar o máximo de prazer em tudo o que esteja a seu alcance. Em relação aos outros filhos, Raquel é muito atenta a tudo. Portanto, essa morosidade não é um 'desleixo' de Raquel, mas talvez um tipo de postura de quem pensa assim: 'Eu não vou ficar vendo problema que ainda não existe. Eu vou com calma, vou curtir o meu filho, vou passear com ele no quarteirão, vou dar pizza a ele que ele gosta', é o que a diretora do Criart imagina que Raquel esteja pensando. Essa calma da Raquel produziu uma aceitação muito grande na família.

Moacira também teve oportunidade de conviver com Pedro e Raquel fora da Crapsi e do Criart porque seu filho freqüentava a mesma escola dos filhos do casal. Na época das colônias de férias, ela e o casal estavam sempre juntos. Era muito raro o dia em que o Dionísio não estivesse presente em algum evento social. Pedro e Raquel não se privaram de nada por causa do filho especial, 'curtiram' todos os eventos sociais possíveis: Dionísio e os outros irmãos estavam sempre presentes. Moacira diz que a Raquel é 'uma parideira', por isso quer ter os filhos sempre por perto. Pedro se ressente um pouco e se vê desejoso de ter mais momentos a sós com Raquel. O casal tem revisto algumas de suas questões, procurando reinvestir em si e reencontrar meios de se 'curtirem' mais e não apenas aos filhos.

Em 22 anos de profissão, Moacira diz que esta família foi uma das que mais lhe chamou a atenção pelo grau de aceitação do filho. Esta psicóloga já

viu muitas famílias altamente abnegadas pelo filho, mas com a seguinte postura: "essa criança tem tudo, mas tem tudo porque é uma retardada".

No caso de Dionísio, ela conclui: "ele tem tudo porque é uma pessoa". Eu mesma me recordo de quando Raquel me pôs em palavras esse mesmo ponto, da seguinte forma: "O Dionísio é uma pessoa como qualquer um de nós, que tem que fazer a sua história. Ele tem que 'escrever' a sua história de vida como cada um de nós faz". Essa postura também se reflete nos irmãos. O Daniel designou-se o filho mais velho: "Dionísio nasceu primeiro, mas eu sou o irmão mais velho", enunciado que foi enviado ao irmão, em uma carta, numa das festas do dia dos irmãos feita no Criart. Os irmãos também tomam conta do Dionísio. Isso é visto como uma obrigação. Eles aguardam sua mãe chegar, mas cobram os seus espaços, porque não é raro ver a Raquel se atrasar. Mas não são o tipo de filhos temerosos, abnegados, com medo da autoridade dos pais, não se sentem culpados por terem um irmão especial, diz Moacira. Se o Dionísio está atrapalhando, eles vão praticar um esporte. São muito carinhosos com este irmão. Noutro dia iam à praia e fizeram questão de levá-lo.

Pedro e Raquel foram pais muito jovens. Noutro dia, quando Moacira conversava com o Pedro, ele lhe disse: "O Dionísio é da vovó, o Daniel é da mamãe e o Dario é do papai". Quando Pedro fez esse comentário em família, isso provocou descontentamento. Mas ele justificou o seu ponto de vista: "A dona Rosa é uma pessoa que veio ao mundo para cuidar; a Raquel herdou um pouco desse cuidar da mãe, mas precisa de troca e quem dá essa troca é o Daniel; e o Dario quer sempre mais, é igual ao pai".

Moacira diz que Pedro e Raquel são pessoas jovens que deram certo, que construíram a vida com suas próprias pernas. A ajuda da dona Rosa, algumas vezes, do ponto de vista do Pedro, produz uma interferência na vida do casal porque ele não gosta de se sentir dependendo de ninguém. Pedro prefere ser auto-suficiente, mas com o Dionísio isso não é possível. Em contrapartida, a ajuda da dona Rosa tem sido crucial para minimizar a imensa sobrecarga a que Raquel, muitas vezes, se vê exposta de forma esmagadora, pelo que pude observar, e conforme já relatei anteriormente, no registro de campo. Além do mais, Raquel é muito ligada à família.

Os avós João e Rosa são um casal atento a cada um dos netos e oferecem amplo suporte a todos, mantendo-se sempre muito disponíveis. Em todo esse contexto familiar, chama atenção da Moacira o bom humor da Raquel, o seu jeito de rir, de brincar, de se alegrar com pequenas coisas e não se espantar tanto com o que é grave.

O enunciado apresentado por Pedro a Moacira: "O Dionísio é da vovó, o Daniel é da mamãe e o Dario é do papai" é da ordem do 'mito familiar', um dos mais importantes conceitos do estudo de família, introduzido por Ferreira (1963) e desenvolvido por Almeida Prado (2000), em seu livro *Destino e Mito Familiar: uma questão na família psicótica*.

Segundo a autora,

> o mito familiar se apresenta como um sistema de crenças que diz respeito aos membros da família, seus papéis e suas atribuições compartilhadas aceitas de antemão, mesmo sem base na realidade, como se fosse algo sagrado ou tabu, que ninguém questionará ou desafiará (...) Desta forma, o mito familiar serve como mecanismo homeostático e tem como função manter a concordância grupal e fortalecer a manutenção de papéis de cada um. (Almeida Prado, 2000: 33)

O enunciado de Pedro fixa o lugar de cada um em um processo vincular e identificatório. Introduz na família de Pedro e Raquel um 'corpo estranho', a vovó Rosa, que passa a fazer parte, em igualdade de importância, do sistema que mantém a homeostase familiar: um genitor para cada filho. Tal fato nos leva a pensar que, para dar conta da tarefa de ser 'superpais', ou 'supermães', foi preciso um genitor a mais, pois apenas um pai, ou apenas uma mãe não seria suficiente. A tarefa é demasiadamente hercúlea e, no caso do Dionísio, foram necessários 'duas mães' e 'um pai' para amenizar o impacto e a sobrecarga diária de um filho com múltipla deficiência que não adicionou problemas, mas os multiplicou dentro do cotidiano da vida familiar.

Para garantir que também os outros filhos estivessem salvaguardados, não apenas o filho mais demandante de cuidados permanentes, foi preciso recorrer a esse tipo de homeostase triangular. Curiosamente, a vovó Rosa está situada no lugar da 'grande mãe', aquela que ama os bebês a tal ponto e com tal intensidade que é capaz de ser portadora de um amor incondicional: o amor ofertado ao bebê Dionísio. O suporte desta 'grande mãe' permitiu que Raquel pudesse deslizar, de tempos em tempos, desse lugar de 'supermãe', que muitas vezes a oprimia, para poder usufruir o lugar de 'apenas mãe' e estabelecer com seu segundo filho um espaço de troca.

Nas fases mais críticas, Daniel foi uma espécie de 'companhia' de Raquel, quando ela corria para cima e para baixo, com ele de um lado e Dionísio do outro. Já Pedro encontrou sua identificação no filho Dario, pois este ocupa o lugar daquele que 'sobra' na triangulação mãe-filho, quando as atenções são

mais intensamente voltadas para Dionísio. Do mesmo modo que Dario, Pedro se vê 'carente de atenção' pelo excesso de cuidados da esposa com o filho especial, por isso ele se vê à mercê de 'querer sempre mais'.

Dario chegou para 'bagunçar' o esquema familiar cindido, na ocasião, entre o filho 'anormal' e o 'normal', Pedro também pôde ter o papel de desequilibrar o excesso de zelo no 'anormal' e angariar um pouco de atenção para os 'pobres normais', que também necessitam de carinho. Paradoxalmente, aquilo que às vezes incomoda o Pedro, ter de depender da vovó Rosa, é justamente o suporte que ajuda Raquel a se recompor de tanta sobrecarga e a poder dispor de mais tempo para todos, inclusive para o ele. Desse modo, a homeostase familiar se mantém com o grau de tensão, prazer e contradição que lhe é inerente, mantendo os papéis de cada um, sob a égide da concordância de todos.

É Preciso Ser Moleque, Ser Criança e Ser Alegre para Trabalhar no Criart

Antes de montar sua primeira instituição, Moacira havia acumulado experiência de trabalho institucional com portadores de múltipla deficiência, psicose infantil, autismo e portadores de outros distúrbios graves. Ela retinha consigo o entendimento sobre a fragmentação existente no campo da educação especial: havia instituições distintas para cada área da deficiência – uma para 'retardados', outra para 'cegos', outra para 'surdos', outra para 'deficientes motores'–, mas não havia nenhuma que pudesse acolher crianças com mais de uma destas deficiências associadas.

Assim, a Crapsi foi criada para atender, sobretudo, ao portador de múltiplas deficiências. A finalidade inicial, esclarece Moacira, "era fazer um trabalho terapêutico e de socialização dentro dos moldes da arte-terapia".

Nos primeiros quatro a cinco anos, Moacira foi se fundamentando. Ela percebeu que era preciso oferecer mais a essa clientela e recorreu ao meio pedagógico para ampliar suas ações. Não existia nada 'pronto' nos moldes em que precisava. Esta determinada psicóloga e sua equipe tiveram de desenvolver um modelo próprio que atendesse à especificidade complexa de sua população. A princípio, a equipe era composta por um corpo clínico: psicólogos, fonoaudiólogos, terapeuta ocupacional e, mais à frente, um psicomotricista. A arte-terapia era o eixo que alinhavava todos os terapeutas. Com o desenvolvimento das crianças e a clareza de que havia outras necessidades a serem supridas, a diretora técnica desenvolveu uma linha pedagógica de trabalho.

Este é o marco diferenciador do Criart em relação à Crapsi, a expansão da oferta de serviços, agregando estratégias pedagógicas.

O Criart nasceu graças à coesão de profissionais que vieram da Crapsi e seguiram Moacira, alguns dos quais ela já conhecia há muito mais tempo. Na visão de Moacira, educação especial é um tipo de trabalho que deve agregar, com o mesmo nível de importância, a área da aprendizagem e a área clínica. Elas não podem se dissociar. Uma dá apoio à outra, uma faz com que a outra exista. "A área clínica só pode existir se você promove aprendizagem àquele sujeito; a área da aprendizagem só existe se é dado subsídio clínico para que se aproveite o potencial para aprender", conclui. Por isso, em sua última formação, ela foi estudar psicopedagogia. Retrospectivamente, há duas décadas, quando se formou, ela guardou a impressão de que a educação era vista de um modo pejorativo: "uma mera professorinha quer abrir uma escola". Nesse período, o chique era ser doutor e atuar na área clínica. Posteriormente, ela pôde desconstruir essa visão preconceituosa e reducionista.

Cecília Coimbra (1995) esclarece sobre o processo de subjetivação que vigorou no Brasil nos anos 60, 70 e 80, período a que Moacira se refere e que a influenciou nas escolhas profissionais de seu início de carreira. No período da repressão militar, no pós-revolução, passou a haver uma grande preocupação com a família, com o controle, a disciplina e uma idéia de sociedade saudável. Principalmente nas camadas médias urbanas, dava-se importância a projetos de ascensão social, que se tornava, então, um valor básico. O privado, o familiar, torna-se refúgio contra os terrores da sociedade. Em uma visão individualista da sociedade, surgem exigências de uma "personalidade intimista" havendo um predomínio do "reino do eu", fomentando um cultura psicológica em que tudo é reduzido ao psiquismo. É o ápice de uma cultura de interioridade na qual tudo fica reduzido ao privado. Aliado à busca de maior sucesso profissional, ampliação do patrimônio, melhoria nas relações familiares, predominava um investimento no psicologismo que legitimava 'cientificamente' uma tecnologia do ajustamento. "Os anos 70, no Brasil, são marcados pela preocupação com a técnica, com a emergência de especialistas em diferentes setores e a ênfase no 'discurso da competência'" (Coimbra, 1995: 37).

Em seu plano de ascensão profissional e pessoal, Moacira, afinada com os processos de subjetivação de sua época, optou por um caminho 'mais chique': ser especialista e desenvolver competência técnica na clínica psicológica. Mas a prática lhe fez ver a 'falácia' desse modelo. O psicologismo não daria conta de um sujeito complexo. Vygotsky ajuda a pensar essa questão ao pontuar

como os mecanismos psicológicos dependem dos aspectos sociais e da aprendizagem. Se, por um lado, o autor atribui importância ao fator social na medida em que produz instrumentos e símbolos, mediadores da relação do indivíduo com o mundo, e é responsável por fornecer mecanismos psicológicos e formas de agir; por outro, ele destaca o papel da aprendizagem, aspecto necessário e fundamental, sobretudo para o desenvolvimento das funções psicológicas 'superiores', tais como a capacidade de planejar, a memória voluntária, a imaginação etc. Para Vygotsky, o desenvolvimento pleno do ser humano depende, de modo crucial, do aprendizado que ele realiza junto a seu grupo social. (Rego, 2001). Sendo assim, através de uma prática cotidiana, atenta às necessidades reais da clientela, Moacira se apercebeu de que os distúrbios severos do desenvolvimento são da esfera da psiquiatria, da psicologia e da educação.

Por mais que tenha havido avanços ou modificações nas concepções sobre as patologias, ainda hoje existe muita carência de serviços especializados para o trabalho com os portadores de múltipla deficiência, autismo e psicose infantil, conclui Moacira. "Nos últimos oito anos, até em função do sucesso da AMA de São Paulo, nós temos visto a abertura de pequenas escolas para o trabalho específico com autistas e psicóticos", comenta Moacira. A este respeito, ver o capítulo 4, onde a história de construção e desenvolvimento da Associação dos Amigos do Autista é narrada em detalhes. Moacira reflete sobre essa tendência de enfoque em um tipo de patologia e considera que, na prática, não se trabalha com uma só patologia. Na visão dela, "você tem o autismo associado ou não à deficiência mental e, de qualquer modo, você terá que trabalhar o aspecto relativo à deficiência existente". Por essa razão, os trabalhos institucionais devem se propor a atuar de um modo global, com uma equipe que entenda de deficiência mental, deficiência motora, déficit auditivo, déficit visual. Mas essa perspectiva que focaliza 'a pessoa' com suas múltiplas necessidades, ao invés de privilegiar o critério 'da doença' como definidor de práticas, ainda não foi suficientemente entendida, tampouco foi aplicada na maior parte das instituições, conclui Moacira. O maior problema, enfatiza ela, é que as instituições existentes não conseguem incorporar uma visão global da assistência que essa clientela requer. Por isso, volta e meia, retorna alguém insatisfeito com o serviço prestado em outro local.

O Criart, atualmente, está cada vez mais especializado em alterações do desenvolvimento. Há profissionais especializados na área visual, na área auditiva, na área pedagógica. O objetivo não é trabalhar todas as áreas, mas atender às necessidades específicas do múltiplo deficiente. A instituição não dispõe

de uma boa estrutura para ajudar aos deficientes motores, por isso, Moacira se penitencia um pouco pelo fato de Dionísio não ter sido beneficiado há mais tempo de um atendimento fisioterápico.

Os grupos infantis funcionam 20 horas por semana, no turno da tarde. O trabalho é feito nos moldes de uma escola, com 'três caras'. Diz Moacira: "se você olha para um lado, parece o quintal de uma casa, se você olha para o outro, parece um gabinete clínico, se você olha para o outro, parece uma sala de aula".

Para os adolescentes são oferecidas oficinas no turno da manhã:

- Oficina de estudo – dá noções de vida prática: favorece o conhecimento sobre produtos que podem ser comprados em um supermercado; dá noções de quantidade para aquisição de suprimentos e ensina a fazer um receita culinária.
- Oficina de lazer – dá apoio ao adolescente e à família para encontrar e diversificar opções de lazer.
- Oficina de música – foi implantada inicialmente como aula de música, atualmente irá trabalhar os gêneros musicais e não terá apenas uma função terapêutica, mas uma função social e cultural.

Atualmente, Moacira está investindo em um projeto de ampliação do espaço físico do Criart. Ela pretende oferecer atividades em horário integral para crianças e adolescentes. Por muito tempo, evitou esse modelo integral, pelo risco da institucionalização, por um lado, e da queda na qualidade do atendimento, por outro. Mas, no momento, acha possível, ainda assim, manter a qualidade e oferecer maior suporte às mães, porque a mulher cada vez mais necessita usufruir uma vida profissional e está muito mais difícil para o homem sustentar uma casa sem o apoio da mulher. Hoje, Moacira acredita que é melhor oferecer amparo e ajuda especializada a um deficiente do que mantê-lo em casa, mal cuidado e mal instruído.

Como Moacira descreve o perfil dos profissionais para o trabalho no Criart? Obviamente, é preciso ter um bom currículo, uma especialização e uma boa apresentação. Mas é necessário algo mais, uma 'certa veia de excentricidade'. Ela procura saber o que a pessoa gosta de fazer nos finais de semana. "Se você não consegue na sua vida ser moleque, ser criança, ser feliz, ser alegre, então você não pode trabalhar no Criart", conclui. No Criart, afirma ela, você pode até encontrar um profissional chateado, brigão, mas será de uma maneira divertida. A vantagem disso é poder dispor de pessoas que "agüentem qualquer tranco". Se uma criança se machuca, os funcionários se dispõem a levá-la para o hospital. "A solidariedade aqui faz a diferença". Além disso, o

profissional também precisa aceitar as diferenças e saber conviver com elas; ser criativo e encontrar estratégias para diminuir a limitação dos clientes. Contudo, a diretora técnica alerta que reunir muita gente criativa, num só lugar, acaba sendo meio problemático porque cada um passa a querer esbanjar as suas idéias, em detrimento das idéias do outro. No fim, isso acaba se tornando um exercício para aprender a lidar com as diferenças até entre as pessoas "normais". O Criart possui uma equipe coesa, que se desentende bastante porque não procura abafar os conflitos. Isso dá um pouco de medo, confessa a Moacira "porque os conflitos, às vezes, são na proporção da grandiosidade das pessoas".

Moacira compartilha ainda sua experiência pessoal quando se viu tendo de lidar com os seus próprios limites. Apesar da altura de seu pai alcançar um metro e oitenta, ela acabou se parecendo com sua mãe, que é baixinha, e por isso, não conseguiu passar de um metro e quarenta e cinco. Ela utilizou todas as técnicas de alongamento disponíveis, de alto impacto, de baixo impacto, pulou em cama elástica, tentou de tudo. O máximo que conseguiu crescer foi um centímetro, ainda quebrou o joelho três vezes e torceu o tornozelo outras tantas. Houve um momento em que precisou assumir a sua altura real. Moacira precisou se aceitar do jeito que ela é. Assim, ela também pede à equipe que aceitem os deficientes como são. Se alguém vem reclamar porque levou uma mordida, ela interroga: "Se o fulaninho não mordesse, não batesse, não gritasse, o que ele estaria fazendo aqui? Ele é retardado sim, cego sim, agressivo sim, tem dificuldade de aprender. Agora o que eu posso fazer para modificar isso?" Por fim, conclui, que é preciso ter tolerância sim e pieguice não.

'Flagrando' Algumas Cenas do Dia-a-Dia no Criart

Retornando ao Criart, encontro Dionísio sendo orientado, mais uma vez, na Oficina de Estética. Era dia de trabalhar o 'despir' e o 'vestir'. Luciana, atenta a cada gesto de Dionísio, ia lhe dando as instruções:

> *Se orienta Dionísio. Ponha as mãos na parede e cuidado para não bater a cabeça. Puxa a calça pra baixo. Isso (...) Agora a cueca (...) Muito bem! Presta atenção ao seu equilíbrio porque eu não estou te segurando pelas mãos. Cuidado, não enverga o pé (...) Pare de bobeira (...) Assim vai ficar difícil. Está rindo, né ? Agora, puxa a calça com o dedo. Puxa mais um pouquinho. Isso! Agora senta para pôr a sua camisa. Ei, Dionísio, senta direito, você está igual a um caranguejo, todo torto (...) Agora, enfia o braço; o outro braço. Isso. É difícil? Hoje já*

ganhei a minha 6ª feira! [Dionísio sorri]. Por causa disso vou ter que tomar duas cervejas Skol, pra comemorar! Põe o casaco, agora. Muito bem! [Luciana bate palmas e acrescenta, orgulhosa] – mamãe Raquel tinha que ter visto isso! [Ela finaliza ajudando-o a calçar os sapatos e comentando que seu pé já virou uma lancha].

Dionísio se levanta e vai caminhando para o refeitório, é hora do lanche. Eu observo seu modo de andar. Com as penas semiflexionadas e pendidas para baixo, vai jogando os pés para a frente, dando a impressão de que carrega 'uma tonelada' em cada pé. A cabeça, às vezes, se mantém erguida, às vezes tomba, como se fosse difícil sustentá-la ereta, por muito tempo. Com esforço persistente, ele vai carregando um corpo grandão, difícil de sustentar, com um equilíbrio tênue, precário, que pode ser golpeado a qualquer momento por uma súbita crise. Por isso, prossegue acompanhado por alguém. Cada passo pesado dá suporte a um corpo adulto com uma mente de menino que insiste em vencer os obstáculos, pacientemente, em um desafio incansável contra uma doença que lhe derruba todo o dia, mas que ele enfrenta com um sorriso inocente. De cada 'sono' súbito, impositivo, ele se levanta, de novo, de novo e de novo. Cada passo confirma e reafirma suas conquistas. Cada queda traz a lembrança de sua vulnerabilidade e da necessidade de eterna vigilância.

O refeitório contém espaço suficiente para duas mesas compridas, de seis lugares cada, uma pia, uma geladeira, e um espaço onde ficam os técnicos, ora de pé, ora sentados. Dionísio senta-se na cabeceira da mesa, numa cadeira de madeira, para lhe dar mais firmeza; ele possui seus utensílios adaptados, prato e copo, marcados com tiras azuis que se contrastam a um fundo amarelo como forma de favorecer o alcance de seu resíduo visual – o contraste claro/escuro. Havia sete adolescentes, dois adultos e sete monitores ou técnicos que os acompanhavam. O clima da equipe era de muita descontração. Eles brincavam muito entre si e com os adolescentes. A essa altura, a equipe estava mais à vontade com minha presença, eu ganhava familiaridade nesse novo papel e tudo fluía com naturalidade. Cláudio auxilia o Dionísio mais de perto. Os profissionais servem e acompanham o lanche de todos. Cláudio, com toda essa disponibilidade de ajudar aos portadores de deficiência, comenta que já era pai de três filhos. O pessoal faz gozações dizendo que ele resolveu seguir à risca o preceito bíblico 'crescei e multiplicai-vos'.

Dionísio segue para a atividade de artes com a Amélia. A mesa e o material são preparados. Amélia coloca, de um lado, cartolinas brancas; de outro, papéis coloridos e 'barulhentos'. Dionísio precisa amassar o papel. Cada

etapa é descrita em palavras. Dionísio esconde a mão, demonstrando resistência. "Já sei, o Dionísio queria estar em casa, dormindo. É a síndrome da segunda-feira", comenta Amélia. Ela tenta conseguir sua cooperação. Passa a cola no papel e começa a espalhar, pedindo que ele a ajude. Dando suporte aos seus braços e ao seu movimento, ele colabora no momento de colar os papéis amassados na cartolina. Uma pausa para a ida ao banheiro foi respeitada. A atividade finaliza tendo de espalhar tinta por todo o papel. Cláudio, com mais domínio físico, ajuda dando continência aos braços e às mãos do Dionísio fazendo-o sustentar o movimento. Dionísio protestou, mas a atividade já estava chegando ao fim. Após a limpeza das mãos, um momento íntimo com Amélia, com canções e "chamegos". Dionísio correspondeu, cantarolando.

Noutra ocasião, foi a vez da festa do Dia dos Pais. Cabe informar que, durante as festas do Criart, é Pedro quem cuida do filho especial. Raquel se sente solta, alegre, feliz, conversa com um e outro, dança, canta, delicia-se com os salgadinhos. Nesse momento, tem todo o espaço livre. Dario oscila entre a atenção carinhosa da mãe e a companhia atenta do pai e do irmão. Uma mesa farta com doces, salgados, torradas, biscoitos, pastinhas e refrigerante, era, sem sombra de dúvida, tentadora. Um Karaokê reunia técnicos, pais e clientes em um coro animado. Dois microfones fundiam as vozes do 'cantor oficial' e do coral espontâneo que se formava. Nenhum pai poderia escapar de entrar em cena e mostrar o seu talento. Havia um agrupamento de umas vinte pessoas animadas, ora cantando, ora dançando. Tudo em clima de descontração. Havia cadeiras ao redor, delineando o espaço do 'palco' e da 'platéia'. A alegria era geral e cada um se tornava um cantor ou uma cantora, sem o menor embaraço. Enquanto isso, Pedro levava Dionísio para se fartar na mesa de doces e salgados.

Dionísio também queria caminhar e explorar com o pai todo aquele espaço até se sentar de novo. Chegou a vez do papai Pedro cantar. Ele caprichou cantando duas canções e ainda fez uma tremenda 'palhaçada', jogando-se no chão de braços e pernas estendidos para o alto, em movimento, uma cena curiosa, que fazia lembrar 'um bebezão esperneando'. A risada foi geral. Rapidamente, em questão de segundos, Pedro recobrou sua postura elegante, de cantor, como se nada tivesse acontecido. É impressionante o grau de confiança estabelecido entre esse casal e o Criart, a ponto deste homem, de porte sério e introspectivo, se permitir externalizar, com tanta espontaneidade e naturalidade, o seu lado criança, moleque e brincalhão, como se tivesse sido atravessado pelo 'clima organizacional' do Criart: uma autorização para deixar fluir a infância contida de cada um. A cantoria continuava. Raquel também ocupou o lugar

no microfone. Depois foi a vez de um portador de deficiência cantar. Sua voz era alta e desafinada e se distinguia claramente do coro de vozes que lhe acompanhava. Dionísio ficou às gargalhadas, enquanto o seu amigo cantava, como quem percebia o contraste daquele instante.

Outro momento divertido foi a Festa do Natal. Tendas brancas foram montadas na área externa do Criart para proteger o local da chuva, mas acabou não chovendo. O ambiente estava decorado com bolas vermelhas em forma de arco e dispunha de um equipamento de som espetacular, com microfone de alta potência. Um palco de madeira delineava o local onde haveria um grupo de portadores de deficiência se apresentando e, posteriormente, receberia solenemente a chegada do Papai Noel.

Pedro, Raquel, Dionísio, Daniel e Dario estavam todos lá. A vovó Rosa não fora porque precisou auxiliar o vovô João que recebia cuidados médicos. Raquel circulava por toda a festa, enquanto Pedro cuidava do Dionísio. No ambiente interno do Criart, Moacira e sua equipe organizaram algumas oficinas, verdadeiras atrações da festa, parecendo 'querer' esbanjar criatividade. Em uma sala foi montada a padaria do Papai Noel, que exibia uma variedade de pães, salgados e doces, em formatos e tamanhos diferentes, com sucos e balas que poderiam ser experimentados a qualquer momento. A garotada poderia se divertir, a valer, brincando com massa de pão. Em outra sala havia a exposição dos trabalhos de arte produzidos pela clientela, com cartazes e painéis repletos de fotografias, numa retrospectiva de eventos daquele ano. No andar de cima, havia uma sala que se transformara em uma piscina de papel para a criançada se esbaldar e uma outra sala que funcionava como uma oficina de arte, ao vivo e em cores, para quem quisesse literalmente 'pintar o sete', deixando aflorar 'a arte nossa de cada dia'.

Na área externa, havia cadeiras alinhadas em torno das paredes e do muro, seguindo todo o contorno da casa, tanto na parte da frente, como na lateral, oferecendo conforto aos convidados. Ao fundo ficava, à direita, o refeitório – com variados pratos salgados e doces e bastante bebida para que todos se servissem à vontade – e, à esquerda, a tenda branca, o palco e uma área livre para dançar ou assistir ao show. Moacira volta e meia ia até o microfone liderar toda a animação. Era uma festa muito bonita. A chegada do Papai Noel foi feita em grande estilo. Moacira e sua equipe vinham dançando junto a uma banda de música, todos vestidos de branco fazendo um cortejo festivo para recepcionar o Papai Noel, que vinha logo atrás, em cima de um carro decorado com bolas brancas e vermelhas. Vestido a rigor, com seu traje vermelho, botas

e cinto preto e uma longa barba branca, Papai Noel veio trazendo um enorme saco vermelho cheio de brinquedos. Os presentes foram alegremente distribuídos e Dionísio ganhou uma bola leve e colorida.

Um Tipo Especial de Gênero Amoroso: o mito das beijocácias

Pedro afirma que passou por momentos de muito desespero em todo esse processo de ajuda ao filho. Ele sempre foi muito ansioso e se acontecesse de novo, seria ansioso do mesmo modo, mas sempre houve uma contrapartida de Raquel, que, com sua calma e com uma tranqüilidade 'zen', que ora era boa, ora ruim, conseguiu equilibrar muito as coisas. Raquel soube se impor nos momentos cruciais: "Não vou fazer isso, vou fazer aquilo".

Pedro diz que sua ansiedade o fazia querer resolver logo o problema do do filho. O que ele não sabia, e demorou um bom tempo para descobrir, é que "o problema dele já estava resolvido", ou seja, "ele é o que ele é". Pedro está se referindo aqui ao processo de aceitação de um filho portador de deficiência. Esse enunciado, aparentemente simples, é fruto de um longo percurso, de um doloroso processo que começa na não aceitação, choque, negação, raiva, revolta e termina em uma cristalina aceitação; ela surge como um *insight*, uma descoberta, um simples entendimento. "Você vê, é uma dádiva ter um filho assim, porque esse não larga da gente não. Ele está sempre beijando a gente. Nunca vai casar, é um companheirão, né Dionísio ?", comenta o pai sorridente, olhando para o filho. Pedro passou a freqüentar e participar muito ativamente do Criart, tanto quanto Raquel, e pôde ver que seu filho, ao contrário de outros casos, não é agressivo, é carinhoso, e isso o leva a pensar que tudo poderia ser muito pior, pois há casos muito mais graves.

Hoje, o pai de Dionísio se considera até um 'sortudo' com o padrão de convivência que pôde construir com o seu filho. Sob um certo ponto de vista, o Dionísio até que não tem tanto problema assim. Não adianta teimar e querer que o filho haja, reaja e faça coisas do jeito que os pais querem, conclui Pedro e, portanto: *"*nada melhor do que aprender a respeitar o limite dele". Intrigada, pergunto ao Pedro como é que se chega a ponto de poder olhar um filho especial como uma dádiva. Sem pestanejar, ele responde: "Olha é bom senso, é lógica, é compreensão. A gente freqüenta o Criart, a gente vê aquelas coisas todas. A gente sente. A gente vai se sentindo emocionado. A gente

vai repensando. Até que conclui: ele é mesmo um presente. Há várias formas para se ver isso. Essa foi a forma que eu escolhi para vê-lo. Por isso concluí: ele é o que ele é".

A participação do Pedro no cotidiano do Criart permitiu que ele fizesse um contato mais profundo com toda aquela realidade e alargasse a sua capacidade de suportar a visão do sofrimento do outro e, como conseqüência, ele passou a ter outra perspectiva de seu próprio sofrimento. Ele pôde fazer uma profunda reflexão, usar sua lógica, seu discernimento, mas também pôde usar o seu afeto, se emocionar, ampliar sua capacidade empática, apaziguar a sua dor e encontrar, dentro de si, um pouco de cordialidade. Na ligação com os outros, ele pôde refletir sobre a origem de suas dores e compreender que nem tudo tem remédio, nem tudo tem conserto. Curiosamente, a aceitação ajuda a 'digerir' a dor, o que talvez explique como é possível poder aceitá-la com naturalidade e até com alegria.

Pedro comenta que muitas pessoas poderiam supor que ele chegou a esse estado de aceitação por não ter a tarefa diária de cuidar do Dionísio, lhe dar banho, e coisas do gênero. Ele não concorda com esse tipo de pensamento. Se ele tivesse tido esse tipo de atribuição, possivelmente o convívio com o filho poderia ser ainda melhor porque o Dionísio dá em troca tudo o que recebe. Devolve do jeito dele e sempre tem um carinho a mais para retribuir. A mudança de perspectiva do Pedro em relação ao filho é da ordem de uma compreensão empática bem mais profunda. "Dionísio é um excluído. A partir dele pudemos entender melhor a causa dos excluídos. A família toda o aceitou bem. A família deu muita força. Tanto os pais quanto os avós e os tios. Ele sempre foi muito bem aceito". Houve uma espécie de aceitação contagiante que incluiu tudo e todos, inclusive os irmãos do Dionísio e os amigos dos irmãos. O entendimento de tudo isso, do ponto de vista do Pedro, me leva a pensar que ele conseguiu fazer, dentro de si, uma junção entre 'empatia' e 'razão', o que, na visão do Dalai Lama (2000), é uma das combinações mais eficazes que leva ao sentimento da 'compaixão', um tipo de ética interior pautada em uma profunda consideração pelos outros. Daí se compreender a paz interior que emerge, apaziguando o coração, melhorando os relacionamentos e diluindo as diferenças.

Eu pergunto a Pedro de que forma ele encontrou força para lidar com tudo isso? Ele fala sobre a consciência de si, a visão que construiu a seu respeito. Ele diz que sua formação e sua educação foram recursos fundamentais:

Eu sempre fui um lutador. E hoje eu posso me considerar um vencedor. Estar aqui hoje com o Dionísio é ser um vencedor. Tem muita gente que se encaminha para as drogas, para a bebida, larga a família, larga o emprego, fica amaldiçoando a mulher, pelo filho, ou ao pai, ou a Deus. Isso jamais passou pela minha cabeça. Eu procurei trabalhar e com o meu trabalho pagar os exames do meu filho, porque são exames caros.

Pedro fala com a consciência de ter alcançado uma árdua conquista, que o leitor poderá dimensionar, a essa altura, após o caleidoscópio de impressões e experiências anteriormente apresentadas. Assim, a vida em família seguiu o seu curso, resistindo a todas as intempéries e tempestades.

O aspecto social sempre esteve na pauta da vida do casal. A família e o Dionísio viajaram muito, ao mesmo tempo que ele sempre foi cobrado a ter uma postura social. Para ele estar por perto é preciso não incomodar os outros. Mas para chegar a alcançar toda essa conquista, diz Raquel: "a família cansou de 'pagar mico'". Em outras palavras, a família cansou de passar todo o tipo de vexame social que se possa imaginar, mas nem por isso recuaram. Raquel diz que não se priva de aceitar ajuda. Dionísio tem de ser visto com naturalidade, como outra criança qualquer. A mãe sempre deixou as pessoas enfrentarem o desafio de ter de ajudá-lo em pequenas tarefas, em ocasiões sociais.

O casal percebe que o Dionísio tem evoluído muito nos últimos anos. Seu nível de compreensão das palavras tem aumentado. Um dia, Dionísio abriu a porta para seu pai entrar com suas próprias mãos – foi a primeira vez que fez isso. Após tanta estimulação, ele está usando as mãos para se relacionar, para receber as pessoas queridas. O que mais preocupa o casal, no momento, não é o nível do seu retardamento, mas o seu quadro neurológico, os tombos e as quedas – ele pode acabar caindo em local perigoso; ele corre o risco de se machucar feio e vir a morrer após uma queda. Por isso, não se pode imaginar vê-lo sozinho; é preciso que alguém esteja por perto. Em contrapartida, ele precisa ter uma certa margem de liberdade para poder desenvolver alguma autonomia. "Assim ficamos entre a cruz e a espada", conclui Raquel.

As crises do Dionísio deverão ser controladas ao longo de toda a vida. O que se observa, agora, na adolescência, é que quanto mais ele cresce, mais pesado fica, e mais perigosas se tornam as quedas. Pedro comenta que ele toma uma dosagem diária de medicamento muito grande – são 3.100 miligramas de remédio por dia. Nem assim as crises são totalmente controladas. O custo-benefício dessa relação medicamentosa é ingrato. Tudo isso o sacrifica demais. "Deveria haver uma dosagem de remédio que controlasse as crises de

forma completa", comenta Pedro. Houve noites em que Dionísio teve convulsões a cada minuto. Ficava gemendo e roncando, diz Pedro: "Isso eu não consigo entender. Nós estamos no ano 2001 e esse controle neurológico ainda não evoluiu. O Dionísio tem 19 anos e há 19 anos ele apresenta convulsões e não há remédio que dê jeito".

O quadro do Dionísio, só para relembrar, está entre os 20% dos casos de difícil controle. As circunstâncias neurológicas de um quadro gravíssimo são aqui colocadas, com todo o grau de consciência e entendimento dos riscos, pela família. Não há negação, nem exacerbação dos fatos, mas uns contatos nus e crus com a realidade, tal qual ela se apresenta.

Pedro afirma que Moacira tem tido um papel muito importante na relação que pôde ser construída, todos esses anos, entre o casal e o filho especial. "Ela foi aquela pessoa que chegou e falou: chega de médicos; joga fora esses exames; vamos apagar tudo e começar tudo de novo; ora se não tem jeito, remediado já está; então vamos tentar a partir de agora; vamos ver outros aspectos, explorar outros potenciais", relembra Pedro.

Raquel diz que os médicos vão procurando todos os defeitos. É raro alguém que chegue para mostrar as qualidades, o que há de bom. A Moacira foi essa pessoa, comenta Raquel, que mostrou o lado positivo. Dizia: "então vamos ver o que a gente pode aproveitar do que ele tem, para começar a construir um ser daquele monte de defeitos, daquele monte de problemas". A Moacira mostrou que a família não era só o Dionísio, ao dizer: "Os filhos são também vocês e seus outros filhos". O casal compreendeu que não devia pautar suas vidas pelo Dionísio. Mesmo assim, eles acabaram fazendo isso um pouco. Acabaram ficando atrelados ao filho especial, exceto nas férias, quando não se privavam de viajar. A Moacira mostrou que era preciso reconstruir tudo, não apenas o Dionísio, dizendo: "O Dionísio tem problemas, mas e daí, o mundo vai parar por causa disso? Vocês só vão pensar nisso?". Ela foi responsável por mostrar ao casal que era preciso reconstruir tudo, comenta o pai e acrescenta: "A Moacira é uma reconstrutora de lares". Pedro, no entanto, alerta que ela não faz milagres, a família precisa querer e estar empenhada em mudar.

Com um filho como o Dionísio é preciso reconstruir praticamente todos os ideais, diz Raquel. Com o filho "normal" isso também acontece, até certo ponto, porque ele nunca corresponde exatamente ao que foi idealizado. Portanto, é preciso reconstruir os sonhos a partir do que seu filho é. "Em nenhum momento da vida se é treinado para ter um filho doente", diz Raquel. Quando menina, se o braço de uma boneca quebrava, então ela ouvia dizer que o brin-

quedo estava quebrado e que se devia jogá-lo fora. “Se você tem um filho com ‘defeito’, não vai jogá-lo fora”, comenta Raquel e acrescenta: “quando a pessoa consegue desmontar todas aquelas estruturas e sonhos e reconstruir tudo, aí consegue parar de brigar com a vida”.

Ana Maria Mello (2001), uma das fundadoras da AMA de São Paulo, diz que é preciso se permitir ‘desabar’e dar, a si mesmo, o tempo necessário para se reerguer. Ela previne que o essencial é ser honesto com os próprios sentimentos, como se poderá ver, em maiores detalhes, no último capítulo.

Uma Imagem da Família Ampliada e sua Árvore Genealógica

Tive oportunidade de conhecer pessoalmente os pais da Raquel, seus irmãos e suas cunhadas, muitos sobrinhos e amigos da família, quando fui convidada para uma festa na casa de sua mãe. Era a festa de aniversário da sobrinha Fernanda, filha de um dos irmãos de Raquel. Pude conversar com uma das cunhadas, que é professora e pesquisadora e achou interessante a proposta deste estudo. Ela comentou que também se sente surpreendida com o fato de que “nada abala esta família”. Às vezes, as pessoas parecem calmas até demais, acrescenta.

Ainda outras intempéries afetaram a família. A morte por câncer de um dos irmãos da Raquel e, tempos depois, de sua esposa, deixou um casal de filhos aos cuidados permanentes de dona Rosa e seu João. Prontamente, os avós os acolheram, em sua casa. Ao comentar sobre as impressões que guarda de Raquel, a cunhada confidencia que ela lhe parece muito ‘zen’. Além disso, descreve a cunhada, Pedro e Raquel têm o costume de levar o Dionísio para todos os lugares. Isso faz com que os primos cresçam junto com ele. Há períodos em que perguntam: “Dionísio é maluquinho?” Nada disso é impedimento. Raquel se impõe com sua presença e deixa claro a todos que terão de aceitar o Dionísio. “Isso é uma condição”, afirma a cunhada. A vovó Rosa diz que Raquel foi a pessoa que ensinou a todos na família a aceitar o Dionísio.

Na hora do almoço, as crianças são servidas primeiro. Depois é a vez dos adultos. Vovó Rosa diz que os netos brincam com ela porque costuma falar tudo no diminutivo: “Quer um queijinho, um pãozinho, um leitinho?” Seu contato com os netos é carinhoso e delicado. A casa da vovó e do vovô, também conhecida como a ‘casa da dinda’, é o local das festas da família, dos filhos, genros,

noras e netos. As festas duram o dia inteiro. Chega-se cedo para 'curtir' a piscina, depois vem o almoço e, ao final, improvisa-se o lanche da tarde.

Um momento a sós com Raquel me permitiu compreender algumas coisas, a mais, a seu respeito. Eu estava particularmente intrigada com sua disponibilidade afetiva para ser beijada por Dionísio e por observar que o beijo era algo compartilhado por todos, do Pedro ao filho caçula. Raquel diz que isso foi algo que ela aprendeu com sua família, ela cresceu cercada por beijos e abraços. "O segredo disso é a espontaneidade", diz Raquel, que aparece como um valor central e fundamental. "Só tem graça se for espontâneo", afirma categoricamente. Há uma troca de beijos entre a geração de Raquel e a geração de seus pais, tendência que se origina desde a geração dos avós maternos. "Ninguém pede, ou manda, acontece", frisa Raquel. O contato físico é algo que se dá muito facilmente em sua família. "Nós nos abraçamos, nos beijamos, temos contato físico uns com os outros, com muita facilidade".

Na genealogia de Raquel, vemos uma linhagem de militares em três gerações. Os avós paternos eram duas presenças muito marcantes. Ele, o general Arnaldo, era um homem muito inteligente que valorizava o estudo, cobrava isso dos filhos e dos netos, mas se disponibilizava para ensinar. Com duas filhas mulheres e três filhos homens, conseguiu formar três militares, um do exército e dois da marinha. Sua mulher, Zenaide, veio a falecer dezoito anos após a morte do marido, com 98 anos, quando ainda se mantinha lúcida, fogosa, dizendo que só começaria a fazer tricô depois que ficasse velha, enquanto isso, preferia aproveitar a vida.

Arnaldo foi acometido por um câncer, que lhe permitiu ainda viver mais dez anos, exatamente o período que levou para escrever o seu livro, devotado à 'Santíssima Virgem' e ao 'destino do mundo', onde ele escreveu à sua mãe, à sua esposa, à sua filha e à Maria Santíssima, fazendo uma ontologia poética à figura da mulher. Ele dizia: "A mulher forte não é a que colhe as rosas em seu caminho e sim a que as semeia". O livro é composto de poemas inspirados em atitudes heróicas e foi feito para fins de distribuição familiar, uma herança cultural de natureza privada; por isso e devido aos cuidados éticos previamente acordados ele não será citado na bibliografia do livro.

Os avós maternos Marcos e Márcia eram muito beijoqueiros e diziam que eles pertenciam ao ramo das beijocácias, um tipo especial de gênero amoroso. A esse respeito, não obtive mais informações porque a Raquel conviveu muito pouco com o seu avô, tendo maior contato com a avó, uma mulher muito atenta aos cuidados domésticos, ligada aos filhos e aos netos, com habilidade

para costurar uma meia com uma incrível perfeição. Afeita aos detalhes, ela parecia, até certo ponto, 'infantilizar' um pouco sua filha, Rosa, esperando dela explicações sobre sua conduta, mesmo depois de casada.

Rosa, por sua vez driblava a mãe como podia, mas acabou ficando com a marca dos 'diminutivos', como se reproduzisse, em certa medida, essa tendência de sua mãe. No entanto, enquanto a mãe havia tido três filhos, duas moças e um rapaz, Rosa ultrapassou-a de modo avantajado, tendo quatro filhos homens e uma filha mulher. Em relação aos seus bebês, manteve um cuidado esmerado, registrando, em detalhes, os fatos corriqueiros e preciosos destes primeiros anos de vida, guardando-os como relíquia preciosa, em um caderno que conserva até hoje, além dos álbuns de bebê que fez para cada filho.

Rosa mantém-se até hoje atenta aos filhos, aos netos, numa disponibilidade espontânea para amar e servir a todos. O valor preciso que é considerado, nesta família, é o valor da vida. Por isso, Rosa é uma aglutinadora dos encontros familiares para que as pessoas possam ter o prazer de estar umas com as outras; sua casa também é uma 'casa de festas', a casa da Dinda, por ser o lugar de encontro das madrinhas, outro laço familiar valorizado. João, seu marido, correspondeu integralmente à carreira de sucesso profissional trilhada anteriormente por seu pai. Como seu pai, ele também adquiriu a patente máxima, mas diferente do primeiro que fôra general, ele se tornou almirante, alcançando certa diferenciação do mesmo. João é um homem de muitas medalhas, que, como seu pai, conseguiu completar as bodas de ouro tendo uma festa com todo o requinte. Findo esse ciclo de vida, com tantos frutos e tantos netos, ele veio a falecer, por insuficiência pulmonar, no momento em que eu finalizava este estudo, deixando muitas lembranças e imensas saudades em todos.

Outro ponto que se destaca nessa raiz familiar de Raquel é a coincidência de três elos matrimoniais em duas gerações, unindo, assim, de forma sucessiva a família de Rosa com a família de João: dois irmãos que se casaram com duas irmãs (incluindo o casal João e Rosa); uma tia-avó do João que havia se casado com o avô de Rosa, o qual, por sua vez, enviuvou e acabou conhecendo a avó de Rosa, com quem iniciou o ramo familiar de Rosa (vide árvore genealógica ao final deste capítulo). Esta família, portanto, 'se casou' três vezes, confirmando e reafirmando laços de ternura.

Raquel cresceu cercada por muitos homens, seus irmãos, tendo uma infância alegre na qual foi muito 'moleque' porque predominavam as brincadeiras com os meninos, o jogo de futebol, o subir em cima do muro e do telhado, o correr, o andar de bicicleta. Brincar de boneca, só em tempo chuvoso, quando

tinha seus irmãos para compor a brincadeira com carrinhos e construções de pequenas cidades. Raquel diz que não é o tipo de pessoa que se considera 'uma sofredora'. Tanto quanto se sentia quando criança, continua querendo buscar o prazer de viver; não nutre sonhos de consumo e diz que prefere viver o aqui e agora, o que talvez explique, em parte, esse seu lado 'zen', pacífico, centrado, ligado ao presente, como ensina o zen budismo. Ela também não é afeita a brigas ou discussões e não quer nada muito programado, nada que a faça se sentir 'robotizada'. Como seu avô paterno, parece apreciar a liberdade, embora ainda fique presa a outro tipo de 'algema d'ouro', os laços com seu filho especial. Contudo, sabiamente, ela não se priva de contar com a ajuda do marido, por um lado; da mãe, por outro; e do Criart. Ela ainda se dá ao 'luxo' de trabalhar em consultório, como fonoaudióloga, por puro prazer, garantindo outros espaços de mulher.

A genealogia de Pedro combina libaneses, portugueses e brasileiros. Os avós paternos vieram do Líbano e, depois da Primeira Guerra Mundial, se estabeleceram em Minas Gerais. A família teve sete filhos e a vida no novo país não foi nada fácil. Assim, Luiz, um dos filhos do casal de libaneses, precisou trabalhar, desde menino, vendendo coisas na rua e na rodoviária para ajudar a família e lutar pela sobrevivência. Luiz veio a servir o exército no Rio de Janeiro, aos 18 anos, quando começou uma vida nova, aprendendo a se virar sozinho. Em seguida, conseguiu emprego num banco importante onde trabalhou até se aposentar. Ele precisou interromper os estudos no quarto ano ginasial, mas sempre foi uma pessoa lutadora, honesta e muito orgulhosa. Contava cada centavo que conquistava. Luiz conheceu Nair e com ela se casou e teve um casal de filhos.

O avô materno vinha de uma região pobre de Portugal. Lá havia sido lavrador. Ele tinha pouca instrução e veio para o Brasil numa leva de imigrantes. Instalando-se no Rio de Janeiro, fez um curso de direção e se tornou motorista de ônibus da linha Muda/Copacabana. No Rio, conheceu sua esposa com quem teve sete filhos, um homem e seis mulheres. Tanta mulher assim dificultou a sobrevivência da família porque havia muita discriminação em relação ao trabalho feminino nas décadas de 40 e 50. O avô morreu quando Pedro tinha três anos. Desde então, sua avó enfrentou a pobreza e muita dificuldade a ponto de as filhas precisarem emprestar o uniforme e os sapatos umas às outras para poderem freqüentar a escola. Vindo de uma família humilde, que lutava com dificuldades, Nair também teve de interromper os estudos no ginasial para trabalhar. Em sua vida de casada, encontrou maior estabilidade. Luiz e Nair tiveram uma vida de classe média com dois filhos, Pedro e Vanessa. Nair era uma mulher bondosa,

afetuosa, pacífica, às vezes até demais, guardando para si as coisas que lhe incomodavam; sempre foi tranqüila, dedicada aos filhos e à família. Luiz era uma pessoa mais estourada, evitava ser injusto, mas acabava sendo muito durão.

Pedro conheceu a avó libanesa, que morou com sua família num período da vida. Ela valorizava os costumes libaneses e só consumia a comida libanesa que ela mesma preparava. Era uma pessoa orgulhosa que vinha de uma raça muito turrona. Como vimos anteriormente, Pedro perdeu a mãe devido a um câncer no ano em que Dionísio nasceu. Pedro acredita ter se identificado tanto com a mãe quanto com o pai. Seu lado racional faz lembrar o pai, o que explica uma faceta meio rígida, a tendência a cobranças, por um lado, e os valores de honestidade, seriedade e honra, por outro. O seu coração reage como a mãe, de um modo emotivo e sentimental. Sua emoção possibilita um contraponto com sua razão, o que favorece uma maior flexibilidade e um contato afetivo com a realidade. Pedro fala carinhosamente de sua irmã, com quem brigava, implicava, mas por quem nutria e nutre um terno afeto. A irmã se casou muito jovem, aos 16 anos, o que interrompeu um convívio entre irmãos com uma certa precocidade, deixando-o, até certo ponto, ressentido. Hoje, Vanessa se tornou sua principal referência familiar, pois seus pais são falecidos. Ela se mantém prestativa e disposta a ajudar. Depois que enviuvou, o pai de Pedro ainda formou uma segunda família com mais dois filhos.

A partir dessa análise genealógica, posso supor que Pedro tenha valorizado 'a calma' da Raquel desde que a conheceu, o que, até certo ponto, remetia à tranqüilidade da mãe e fazia um contraponto com o lado 'estourado' e por demais 'durão' do pai. Ao contrário do pai, Pedro não teve uma vida assim tão dura, pôde concluir os estudos e conquistar o diploma de engenheiro. Como o pai, ele também conseguiu uma carreira e um emprego estável. Pode-se dizer que ele superou o pai, tanto pelo estudo quanto pela excelência do emprego que alcançou, dando continuidade ao processo de ascensão social travado por sua família como meio de superar uma vida difícil e pobre. Por isso, Pedro praticamente 'recheou' a voz e as palavras ao dizer, em alto e bom som, que se considerava um 'vencedor'. À vitória como homem, com uma carreira e uma profissão estável, que produziu o esperado amparo à família e aos filhos, somam-se a conquista diante do filho especial, sua socialização e a possibilidade de alcançar uma normalidade na vida familiar, por isso ele se sente duplamente um vencedor.

A genealogia de Pedro e Raquel dá visibilidade a vários contrastes. De um lado, uma história de pobreza e árdua ascensão social; do outro uma história

de patentes, títulos e prestígio, com a manutenção do *status* social alcançado dentro de um modelo de classe média. Pedro investindo em sua carreira, atento ao padrão social que oferece à família; Raquel, com poucas ambições sociais, já que usufrui, desde a infância, de um conforto material e afetivo, que lhe deixa apaziguada. Ele um 'lutador', ela uma 'moleca'.

A densidade da história genealógica da família de Raquel é maior, parece pesar mais, por um lado, em face do fluxo de medalhas e honrarias que deságuam nas conquistas finais do pai, o almirante; por outro, no fluir de afeto, ternura, disponibilidade que vem da mãe, e da raiz materna apresentada como oriunda de um tipo especial de gênero amoroso, do 'ramo das beijocácias'. Além disso, é uma família marcada pelo intercâmbio feito por três casamentos, três enlaces amorosos. Pedro parece perceber esse 'desequilíbrio', essa diferença, que, em certa medida, não importa muito à própria Raquel, desejosa de aproveitar o momento presente e usufruir os instantes de prazer que a vida lhe reserva. Pedro, em contrapartida, carrega consigo um pouco do sofrimento e da 'luta social' de seus avós imigrantes, a integridade moral e toda a sensibilidade afetiva que a vida pôde produzir, até mesmo em circunstâncias difíceis.

Considerações Finais

O trabalho de campo se desenvolveu num período de treze meses. A pesquisa se desenrolou numa seqüência de etapas: uma fase de adaptação inicial, quando me coloco como'ajudante de pequenas tarefas', estratégia para poder me integrar inicialmente na rotina familiar; uma fase de estranhamento e degelo, representada na fala da família como "é a visita do Dionísio"; e uma fase de familiaridade entendida como "é a visita da Raquel e do Dionísio". Curiosamente, o trabalho de campo chega numa espécie de clímax afetivo-social, quando todos estão à vontade com minha presença e eu já me permito ter gestos espontâneos de colaboração. Neste clímax, surgem fantasias como: "eu acho que a Fátima vai acabar dormindo hoje aqui no quarto do Dionísio. Ela vai gostar". Neste momento, eu pude sentir um prazer naquele convívio, como se estivesse havendo uma abertura, uma troca, um encontro. Em face dessa reciprocidade e de uma cumplicidade construída, pode-se explicar a qualidade dos dados obtidos e o modo como Raquel e Pedro puderam falar de sua vida, com tanta franqueza.

Não se pode dizer literalmente que 'nada abala esta família'. A anormalidade do filho abalou profundamente a todos, atingindo a Raquel no eixo de sua vida cotidiana, na organização de seu espaço e de seu tempo, na margem de atenção e cuidado que dispensa ao marido, aos filhos, à casa e a si mesma. Mas todo este impacto não se tornou algo paralisante, desestruturante, a ponto de a família 'perder por completo o rumo das coisas'.

Atingida em seu 'eixo' afetivo, cognitivo e social, a mãe não perdeu o foco no problema do filho, exibindo uma capacidade de discernimento refinada, inabalável. Nos momentos mais difíceis, mantinha uma perspectiva da situação e conseguia tomar pequenas decisões cruciais. As decisões, por outro lado, pareciam ser sentidas como um grande peso perante a complexidade do problema de seu filho, a fragmentação da saúde que o picotava, conforme as diferentes especialidades, e a 'voracidade' das práticas terapêuticas que se impunham como algo 'necessário', de um modo extremamente desarticulado e desintegrado.

Foi preciso 'começar a construir um ser daquele monte de defeitos', disse sabiamente Moacira. Era necessário 'esquecer' os exames e a fatalidade de um quadro gravíssimo; organizar a desordem terapêutica que paradoxalmente havia 'traumatizado'; construir um olhar diferenciado para enxergar a pessoa que estava ali, por trás daquela doença.

Recorreu-se a um apoio global, complexo, uma espécie de multiplicação de 'mães' substitutas para ajudar aquele ser a ter acesso ao mundo em minúsculas doses. Contrariamente a um bebê comum, Dionísio não pôde receber os cuidados maternos de um modo 'normal'. Foi preciso um complexo aparato que pudesse ajudá-lo a minimizar cada uma de suas deficiências; retirá-lo de um isolamento autista e trazê-lo para a dança da vida; entrar em seu mundo simbiotizado e ajudá-lo a se diferenciar; inventar as maiores artimanhas para fazê-lo usar a voz, cantar, usar as mãos, descobrir o corpo, o espaço, despir-se, vertir-se e se integrar em uma infinidade de práticas humanizadoras e socializadoras. As abordagens psicológicas eram insuficientes, por isso buscou-se uma articulação com os valores e os instrumentos da educação. O desafio era a construção social de um ser que, apesar de toda a sua anormalidade, tinha direito à vida, ao convívio social, ao prazer, à troca com a família. Ele, como qualquer pessoa, deveria poder construir sua história.

Sem um apoio altamente especializado que acolhesse e estimulasse o filho especial, por um lado, e amparasse a família, por outro, não teria sido possível ajudar Dionísio de um modo tão bem-sucedido. Pelo diagnóstico previsto para o

seu quadro, ele podia estar hoje em estado vegetativo. Seus progressos contrariaram, até certo ponto, o prognóstico esperado.

Como foi suficientemente estimulado, dentro de suas possibilidades, é provável que seu cérebro tenha correspondido, dando substrato neurológico para os avanços que se seguiram na compreensão verbal, na tomada de iniciativa, no padrão de interação que passou a estabelecer consigo e com as pessoas à sua volta. Os seus 'saltos' não se deram certamente de uma forma linear, tendo sido atravessados por aparentes 'retrocessos' e pela devastação das crises convulsivas, que retornavam e retornavam, com uma variedade e extensão compatível ao quadro neurológico. Perdas aconteceram já que o quadro é degenerativo. No entanto, paradoxalmente, são os ganhos que chamam a atenção da equipe e dos pais.

Dessa forma, o apoio do Criart funcionou como um complexo mecanismo amortecedor, minimizando a sobrecarga da família. A acolhida da equipe técnica e a atenção às necessidades do Dionísio e de sua família permitiram, em certa medida, 'decifrar' uma circunstância literalmente 'indecifrável'. Mais do que isso, ela permitiu ir construindo os 'pontos de partidas', ou seja, os parâmetros de cada etapa do trabalho, explicando, orientando, consultando a família, mostrando o que poderia ser feito, o que se poderia esperar, assinalando os possíveis 'pontos de chegada', o que Dionísio alcançaria.

Afetivamente, o Dionísio também foi sendo ajudado a sair de uma fase de simbiose que o atava à sua mãe. Perdida, em uma mistura indiferenciada, Raquel não sabia como transformar tudo aquilo. O progresso do filho surtiu o efeito de liberar a mãe dessa fusão, ao menos parcialmente, já que ele dependerá de cuidados permanentes até o fim de sua vida. Mesmo assim, um progresso afetivo e social se estabeleceu sofisticando a relação do filho com um universo de atividades, espaços e rotinas próprias, enquanto a mãe, paralelamente, construiu a 'sua' rotina: as tarefas domésticas, o trabalho técnico, e a possibilidade de 'deslizar' desse lugar de 'supermãe', quando o paizão ou quando a vovó entra em cena.

A mãe fica no centro como a pessoa mais exigida. Depois vem o pai e os apoios sociais que se consegue mobilizar. Ficou evidente que a melhora do filho e a continência de apoio, conseguida, surtiu um efeito profundamente restaurador e reestruturador da família. Reconstruído o filho, foi possível reconstruir o pai, a mãe, os irmãos e os demais laços familiares. Achei interessante o fato de Moacira ter dito aos pais: "Vocês também são filhos", dando-lhes, de um modo delicado, a autorização para que pudessem cuidar de suas vulnerabilidades.

Filho é aquele que muitas vezes depende de ajuda, pede consolo, aguarda uma orientação, precisa de carinho e apoio. Os pais, em um desafio hercúleo como esse, de certo modo se tornam 'filhos', condição na qual todos nós, seres humanos, nos situamos. Somos todos sempre filhos, em primeiro lugar, mesmo que assumindo muitos outros papéis na vida. Assim, Moacira pôde fazer uma espécie de 'maternagem' dos próprios pais e o espaço do Criart se tornou um lugar onde eles poderiam deixar fluir sua própria infância 'perdida'.

Nessa reconstrução da família foi necessário recorrer a crenças, valores, atitudes arraigadas e enraizadas na história dos elos geracionais. Raquel havia sido muito 'moleque', havia descoberto o prazer que a vida podia oferecer. Com uma família que usufruía conforto e *status* social, ela aprendeu que o melhor era aproveitar a vida, extrair o prazer da cada momento, viver o presente, o aqui e o agora. Pedro, ao contrário da esposa, aprendeu desde cedo que era preciso estudar e trabalhar duro para conseguir crescer na vida. Cada centavo de sua família era contado e ele conhecia a história de seus avós que passaram todo o tipo de necessidade para se estabelecer no Brasil. A marca do sofrimento, a dureza da luta social e a vontade de progredir por seus próprios meios levaram Pedro a se tornar um 'lutador'. Esse *background* afetivo e familiar foi a base interna a que Raquel e Pedro recorreram para enfrentar o problema do filho.

Quando o dr. Sollon esclareceu a gravidade da síndrome, dizendo que era preciso 'curtir' ao máximo o filho, Raquel se fixou neste enunciado: "curtir o filho", transformando-o em uma inspiração para a sua luta e em uma das explicações para o seu sucesso. Uma imaginação positiva viabilizou seu controle emocional e permitiu adiar as gratificações, por um lado, e persegui-las, por outro. Ora, se o filho era 'cheio de defeitos', ainda assim, era uma pessoa, uma criança, que precisava ser ajudada. Raquel buscou o 'ser' que havia 'naquele monte de defeitos' e para conseguir escolher um apoio eficaz, precisou usar todo o seu discernimento.

Em um mar de opções entre aquelas mais díspares, a mãe de Dionísio escolheu aquela que poderia trazer 'prazer' ao seu filho. Nesse ponto, ela foi altamente disciplinada e disciplinadora. Sabia que queria resgatar 'a pessoa' afetada pela 'doença'; sabia que não apenas ela, mas todos deveriam aprender a conviver e a respeitar aquela pessoa diferente; sabia também que, para que isso acontecesse, era preciso que seu filho se tornasse socialmente suportável.

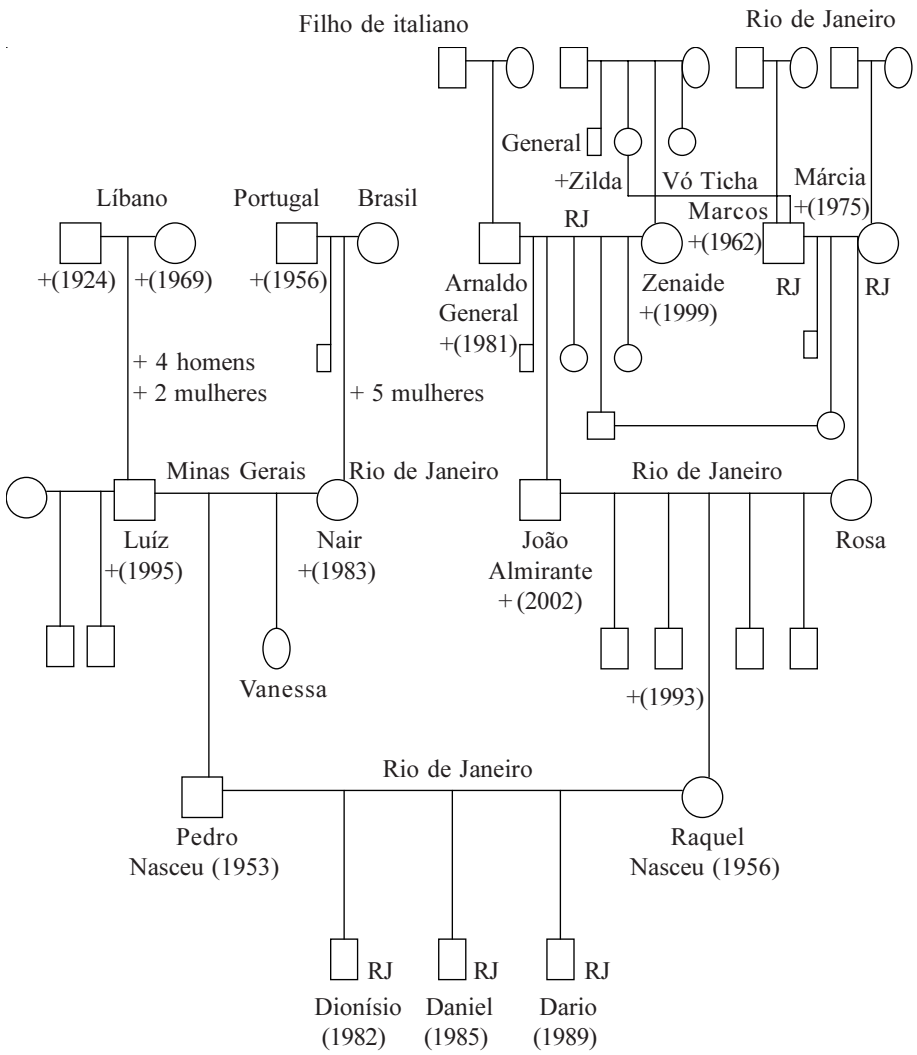
Pedro, por sua vez, queria poder conviver socialmente com seu filho, freqüentar restaurantes, fazer viagens, dar continuidade à sua vida e desfrutar

as novas conquistas sociais que estava fazendo. A família estava melhorando de vida, ele estava progredindo, chegando a conseguir um emprego estável. Os ganhos sociais do Dionísio lhe gratificaram muito e ele se interessou em participar mais do Criart e em conhecer de perto o drama de muitos outros pais. Soube usar sua razão e sua emoção para se gratificar com a melhora do filho, com o afeto retribuído em tantos beijos, podendo descobrir a ternura daquele ser com mente de menino. Com suas conquistas de pai e provedor do lar e com as conquistas sociais do filho e a chegada de mais dois meninos saudáveis, o pai de Dionísio pôde se sentir um 'vencedor'.

Raquel soube explorar o que havia de melhor em si e em sua família de origem para favorecer o Dionísio, os demais filhos e poupar o casal. Com o apoio da vovó, o apoio do papai, o carinho dos irmãos e a disponibilidade de Raquel para ser beijada por seu filho, o Dionísio pôde reconstruir o mito das beijocácias numa nova versão: a do beijo 'babado' e a do beijo 'maluco'.

O mais interessante é que esses personagens até certo ponto 'heróicos', nada mais são do que pessoas humanas frágeis, vulneráveis, ora inseguras, ora determinadas, às vezes exageradas. Pessoas que se empenharam em utilizar todo o seu 'discernimento' para extrair o máximo de 'prazer', ao minimizar uma doença grave, transformando o doente incapacitado em uma pessoa que 'é capaz' e que pode ser aceita 'do jeito que é'. O modo global e integrado com que se reduziram os efeitos da múltipla deficiência, pela aliança entre família e equipe técnica, desenha uma nova pauta de ações e reflexões que devem ser agregadas a uma tábula para ensinamentos em epilepsia.

Genograma da Família de Dionísio



2

Ethos do Cuidado: a história de Santa

Em contraste com a análise de histórias familiares feitas em meio urbano, neste capítulo apresento a etnografia de uma família oriunda do meio rural, cujas raízes familiares foram plantadas em uma pequenina cidade do interior de Minas Gerais. Em meio a uma cultura agrícola e a linhagem de grandes fazendeiros, analiso a trajetória de um casal que viveu um declínio social na infância e transformou sua vida no desafio de se fazer ascender socialmente e de multiplicar talentos em seus filhos.

Na pequena Caxambu, um vilarejo do município de Rio Piracicaba, o casal investiu no que havia de melhor, na agricultura, na religião e na educação, tendo tido a felicidade de contar com uma boa professora, fato que poucas vezes acontece nos pequenos povoados do interior do Brasil. Num cenário que adormece com o pôr-do-sol e acorda ao raiar do dia, o casal construiu uma grande família, de três filhos e oito filhas, entre as quais uma menina portadora de deficiência. Munidos da decisão de que os filhos seriam melhores do que os pais, o casal trabalhou arduamente para que tivessem a chance de se superarem pela educação nos melhores colégios do interior de Minas Gerais. Somando educação, cultura, talento musical e artístico, consciência política, valorização do cultivo da terra, trabalho incansável e fé inabalável, esse casal foi verdadeiramente construtor das condições para projetar os filhos social e culturalmente.

A história de Santa surpreende, comove e ensina. É fruto de uma conjuntura familiar que se construiu socialmente através do '*ethos* do cuidado', propiciando as melhores condições possíveis para o desenvolvimento de uma pessoa portadora de deficiência mental. O termo cuidado deriva de '*cogitare-cogitatus',* que tem o mesmo sentido de 'cura'. "Cuidar das coisas implica ter intimidade, senti-las dentro, acolhê-las, respeitá-las, dar-lhes sossego e repouso. Cuidar é entrar em sintonia com, auscultar-lhes o ritmo e afinar-se com ele" (Boff, 2001: 96).

Por uma lógica da delicadeza e do trabalho, do cultivo da semente e dos talentos, da reciprocidade cordial e da complementaridade fraterna, descrevo a história de uma pessoa especial ao longo de cinqüenta anos de existência. Ela contou com o apoio de seus pais e, após a morte deles, com o amparo de irmãs e irmãos, em uma corrente de apoio que inclui parentes e a comunidade local. "Pelo cuidado não vemos a natureza e tudo o que nela existe como objetos. A relação não é sujeito-objeto, mas sujeito-sujeito. Experimentamos os seres como sujeitos, como valores, como símbolos (...) A relação não é de domínio sobre, mas de com-vivência. Não é pura intervenção, mas inter-ação e comunhão" (Boff, 2001: 95).

Considero esta história como uma experiência em que o elemento central do sucesso está não na medicina psiquiátrica, nem na ajuda da psicologia do desenvolvimento, e sim no mundo da cultura, que reatualiza, no cotidiano, a existência e o respeito à diferença, permitindo que Santa aflorasse de forma positiva. O espaço de sua expressão foi o sistema familiar e comunitário. Isso não quer dizer que, em alguns momentos pontuais, o apoio da ciência e das intervenções especializadas não tenham sido cruciais para o sucesso do caso, assim como poderiam ter sido também catastróficos, não fosse o 'sexto sentido', a intuição familiar.

Uma pergunta destacada no primeiro número da revista *Cultural & Psychology* é aqui recolocada como inspiração para o presente capítulo: Como a cultura pode ser integrada nas invenções conceituais e práticas da pesquisa psicológica? (Valsiner, 1995). Costa (1989) procurou realizar um estudo nessa linha, ao relacionar sujeito e cultura sem tirar os pés da psicanálise, investigando uma clientela de ambulatório público com 'doença dos nervos', um tipo de mal-estar que driblava a nosografia psiquiátrica. Nesse caso, o autor concluiu pela inexistência de fundamentos consistentes na área de saúde mental para falar de cultura ou de sociedade. Ele problematiza três crenças compartilhadas no meio psi: "(a) na existência de uma essência da doença; (b) na abstração formal do par terapeuta-paciente; (c) na existência de um modelo único de comunicação humana, desde que se use a mesma língua materna"(Costa, 1989: 18).

O autor comenta que os estudos de psiquiatria transcultural iniciados na década de 70 não eram levados a sério, uma vez que "durante um longo tempo, diferença cultural ecoou nos ouvidos psiquiátricos como coisa de índio" (Costa, 1989: 19). Em contrapartida, assinala a dificuldade dos terapeutas em perceber a flutuação das palavras, tendo em vista as diferenças socioculturais existentes nas classes trabalhadoras e a indisposição dos mesmos para traduzir os conteúdos em uma linguagem psicologicamente reconhecível. Assim, conclui:

> a subjetividade que muitos terapeutas têm em mente está longe de representar a totalidade dos indivíduos brasileiros. A representação de subjetividade que prevalece nas teorias psicológico-psiquiátricas espelha uma realidade sócio-historicamente datada e culturalmente circunscrita. Esta realidade deu origem a uma idéia de indivíduo que muitos insistem em considerar o retrato fidedigno da essência do homem. (Costa, 1989: 27)

À luz destas considerações, o presente capítulo irá ilustrar o papel da cultura na constituição do psiquismo humano, particularmente na construção social de uma pessoa portadora de deficiência mental que se beneficiou do contexto familiar e social a sua volta.

Razões para a Escolha da História de Santa

Ouvi falar pela primeira vez sobre a história da Santa durante a defesa de minha dissertação de mestrado. Tendo tido o imenso prazer de contar com a presença de Maria Cecília de Souza Minayo na banca examinadora, fui incentivada por ela a continuar a pesquisa sobre o desafio que constitui para uma família, criar e educar um filho excepcional, num enfoque de superação. Minayo contou, emocionada, alguns momentos da vida de sua irmã especial e resumiu: "Tenho a hipótese de que minha família não é um caso único e raro, e creio que você contribuiria mais se desse elementos, tanto aos psicólogos quanto aos pais, para pensarem formas que pudessem fazer das perturbações razões de vida".

Naquela ocasião, eu ainda acumulava muitas questões a serem mais bem investigadas, e o viés positivo, em contraste com a tendência patologizante de minha prática em saúde mental, me pareceu um caminho fértil para investir. Eu havia tido oportunidade de conversar, a esse respeito, com um famoso psicólogo social norte-americano chamado Kenneth Gergen (1985, 1988, 1991, 1994), e ele também havia sugerido que eu enfatizasse os ganhos e as conquistas nesta área.

A história de Santa, irmã de Maria Cecília, é claramente uma história de sucesso. Sua inclusão na família, o modo criativo com que sua existência foi acolhida, o padrão de integração com a comunidade local são sinais da positividade que eu procurava. Minha orientadora intercedeu apenas no primeiro contato, esclarecendo sobre a pesquisa e conseguindo a adesão inicial de sua família que foi incluída na modalidade 'estudo de caso', tendo sido escolhida por várias razões.

Além de ser uma família inclusiva, que valoriza a vida, e aberta aos apoios sociais, ela me pareceu trazer as seguintes vantagens para a pesquisa:

- trata-se de um 'grande família' da classe média alta, oriunda do 'meio rural';
- a filha excepcional se encontra atualmente sob os cuidados das 'irmãs';
- há um forte 'apoio social', consolidado numa cidade do interior de Minas Gerais;
- a 'idade avançada' (Santa completou 50 anos) permite um acompanhamento retrospectivo da infância à idade adulta, além de retratar a 'pessoa portadora de deficiência mental' em uma etapa mais madura da vida.

Os Contornos de uma Grande Família

A entrada no campo foi previamente combinada com a família e fui convidada a me hospedar na casa de Santa, em Itabira. Ao chegar, expus a proposta da pesquisa e detalhei os cuidados éticos assegurados no Termo de Consentimento. Foi dada à família, a oportunidade de optar pela manutenção dos nomes ou pelo uso de pseudônimos para proteção da imagem. As irmãs repassaram a Santa a tarefa de pensar a esse respeito. Ela pensou, a princípio, em nomes alternativos para si: 'Lilica', o nome de uma antiga amiga portadora de deficiência com quem ela morou na época em que esteve em tratamento na Pestallozzi, 'S' ou 'G', duas abreviaturas possíveis, as iniciais de nome e sobrenome. Ao final, acabou optando por ser chamada 'Santa', seu apelido habitual, e todos preferiram manter os nomes usados no dia-a-dia para sua citação na pesquisa à qual aderiram desde o primeiro momento.

Quando uso o termo 'família' em relação ao caso de Santa, estou me referindo a um universo bem grande de pessoas que inclui, não apenas as que convivem com ela na mesma casa, mas muitas outras como os irmãos e irmãs, cunhados e cunhadas, sobrinhos e sobrinhas, descendentes de primeira e segunda geração, tios e tias, padrinhos e madrinhas. Cercando essa família, encontro ainda uma legião de amigos e pessoas queridas.

A 'família de origem' de Santa pode ser definida como uma organização com vínculos cristalizados e regulados por normas de conduta. No entanto, em torno dela parece haver também, me apropriando de um termo de Berenstein (1988), uma 'família imaginária' muito mais ampla, sustentada por fortes laços

de afeto no plano da consciência, incluindo formas não cristalizadas de vínculo, assumindo importância em momentos de crise ou de solidariedade social, como o farmacêutico, o dentista, o médico, o vizinho próximo, ou o padre, e muitas outras pessoas da cidade ou de outras cidades, com as quais ela mantém relações afetivas.

Berenstein apresenta uma sistematização, feita por Parsons (1970), sobre as famílias e seus integrantes, que resumo aqui:

> 1) a família de orientação do sujeito, composta pelo pai, a mãe, os irmãos e as irmãs; 2) a família de procriação, composta pelo sujeito, seu cônjuge, mulher ou marido, filhos e/ou filha; 3) a família de ascendentes em primeiro grau: avô e avó com seus filhos, ou seja, tios, tias e o pai ou a mãe do sujeito; 4) famílias colaterais em primeiro grau: as formadas pelo irmão ou irmã, com o cunhado ou cunhada e as sobrinhas ou sobrinhos; 5) famílias descendentes em primeiro grau: filha casada com genro e netas e netos, ou filho casado com nora e netas e netos; 6) família política: a da família da mulher ou do marido, ou seja, os sogros e cunhados, irmãos da mulher ou do marido; 7) famílias ascendentes ou descendentes em segundo grau: formada, num dos casos, pelo bisavô e a bisavó cujos filhos são tios-avôs e tias-avós, irmãos do avô, e , num outro caso, formada pelo casamento dos netos e bisnetos; 8) famílias colaterais em segundo grau: formadas pelo casamento dos tios com tias políticos e que compreendem primos em primeiro grau, casamentos de sobrinhas com sobrinhos políticos e os primos, chamados neste caso de cruzados, o casal e a família dos tios-avôs. (Berenstein, 1988: 29)

Tendo em vista que tive inúmeras oportunidades de convívio com a família ampliada de Santa, será esclarecedor definir o necessário foco do estudo. Num recorte diacrônico, focalizei:

- a biografia da 'família de origem';
- a genealogia dos pais de Santa;
- a história do tratamento de Santa;
- a história da inserção progressiva de Santa em inúmeras atividades de estudo, manuais, artísticas, físicas, sociais e religiosas;
- a história da 'família de ascendentes em primeiro grau', fazendo uma contextualização de época do estilo de vida em Caxambu.

Num recorte sincrônico, observei:

- momento atual da família e as festas de Santa;

- a história da pesquisa e a interação com a pesquisadora.

Uma vez que os pais de Santa já haviam falecido, a pesquisa produziu um recorte no momento em que essa portadora de necessidades especiais estava sendo acolhida numa segunda organização familiar, feita a partir das irmãs mais novas, na mesma casa que pertenceu aos pais. Como meu convívio maior foi com esse pequeno núcleo de irmãs que a acolhem atualmente, de um modo maternal, construí todo o arcabouço histórico e psicossociológico, a partir deste pequeno universo de apoio e fui estendendo a observação aos demais universos que incluem muitas outras pessoas, em recortes sincrônicos e diacrônicos.

Simultaneamente, como em todos os demais estudos de caso, a figura da mãe tem um papel central na vida do filho especial. Nesta história, destacarei dois personagens que foram as figuras maternas mais significativas na vida de Santa: sua mãe, dona Loca, e sua irmã, Baginha, que herdou o lugar da mãe, do ponto de vista afetivo, social e jurídico. A seguir, definirei as partes deste estudo:

- um núcleo familiar com sua história intragrupal e transgeracional;
- duas irmãs que cuidam de outra irmã especial, com sua representação da vida familiar e da irmã portadora de necessidades especiais;
- uma irmã que assumiu o lugar da mãe e adotou a irmã especial como 'filha';
- uma mulher portadora de deficiência mental apoiada por uma rede de irmãs e irmãos e um sistema de apoio social construído por laços de amizade;
- um grupo ampliado de outros irmãos e irmãs, cada qual tendo estabelecido sua própria 'família' 'de procriação';
- uma rede de apoio social construída pela 'família de origem' – as professoras de pintura e de bordado, de um lado, e os saberes sociais especializados em ensino escolar, natação, informática e apoio religioso, consolidado por um 'grupo de amigos', de outro lado;
- uma pesquisadora em interação com todo esse amplo universo de pessoas.

Circulando em meio a tantas pessoas, é de se esperar que eu tenha escutado as mais diferentes versões da mesma história, ora contraditórias ou conflitantes, ora consensuais e convergentes. Por certo, será difícil colocar um único ponto de vista como se fosse a verdade. Tentei ouvir o maior número possível de atores participantes no caso, mas esta história será sempre uma das versões possíveis sobre o real.

Compreendendo o Portador de Deficiência Mental

A deficiência mental tem sido extensamente estudada sob vários ângulos. Do ponto de vista histórico, na Antigüidade, os deficientes chegaram a ser divinizados, no Egito, ou eliminados nas cidades gregas, sendo abandonados à inanição. Na era cristã e na Idade Média ganharam o *status* de 'ser humano', ao serem reconhecidos como possuidores de 'alma'. Ora eram vistos como '*Les Enfants du Bom Dieu*', tidos como a representação da pureza e da inocência, por meio de quem Deus falava, ora como os 'Bobos da Corte', quando serviam para divertir a realeza.

Também os sinais de malformações físicas e mentais eram concebidos como indícios de ligação com o demônio, em uma perspectiva tão extremada que eles passaram a ser considerados como 'besta demoníaca', submetidos aos açoites, às algemas e condenados à fogueira na época da Inquisição. A atitude medieval cristã ficou marcada pela ambivalência caridade-castigo.

A redenção humanista do deficiente só se efetivou quando a causa da debilidade foi reconhecida como um problema médico, resultante de alterações encefálicas. Posteriormente, a descoberta dos 'meninos-selvagens', como no caso de Victor de Aveyron, levou Jean Itard a desenvolver, em 1800, o primeiro programa sistemático de educação especial para deficientes mentais. A noção de deficiência mental, portanto, ultrapassou idéias supersticiosas e mistificadoras para adquirir um *status* de doença, em uma perspectiva médica, que a define e classifica de modo complexo, passando a requerer procedimentos educativos especiais (Pessotti, 1984; Cavalcante, 1996).

Como já assinalei no capítulo 1, a deficiência mental recebe diferentes designações, como o termo 'retardo mental' ou 'oligofrenia', para citar os mais utilizados. Tomando como base os critérios diagnóstico do DSM-IV, o retardo mental é assim definido:

> funcionamento intelectual significativamente inferior à média: um QI de aproximadamente 70 ou abaixo (...) com déficits ou prejuízos concomitantes no funcionamento adaptativo atual (isto é, a efetividade da pessoa em atender aos padrões esperados para sua idade por seu grupo cultural) em pelo menos duas das seguintes áreas: comunicação, cuidados pessoais, vida doméstica, habilidades sociais/interpessoais, uso de recursos comunitários, independência, habilidades acadêmicas, trabalho, lazer e segurança, com início anterior aos 18 anos. (DSM-IV, 1995: 46)

Oligos, do grego, significa pouco e *phrén* ou *phrenós* significa alma, inteligência, espírito. Possuir, portanto, pouca inteligência é algo altamente complexo que afeta o indivíduo em sua totalidade, a tal ponto que ele terá um atraso global no desenvolvimento, podendo comprometer toda a sua adaptação à vida, a depender do quanto ele poderá compensar cada uma das áreas debilitadas. O atraso desigual em cada área específica do desenvolvimento (na área psicomotora, no treino do cuidado pessoal – vestuário, hábitos à mesa, hábitos higiênicos, locomoção, saúde; na comunicação – linguagem não-verbal como gestos, expressões faciais, verbal como a fala; na ocupação – habilidades manuais, atividades de lazer e outras; na escolaridade – leitura e escrita) produz uma desarmonia de estrutura (Misès, 1977).

De acordo com Krynski (1969), Conceição (1984) e Assumpção Jr. & Sprovieri (2000), inúmeros aspectos devem ser considerados no estudo da deficiência mental:

- Quanto à 'causa', ela pode resultar de fatores biológicos (fatores pré-natais – genéticos e congênitos, fatores perinatais e fatores pós-natais); fatores psicológicos (carência afetiva precoce, distúrbios perceptivos e emocionais com limites adaptativos) e fatores sociológicos (privação social e cultural, circunstância de miséria econômica, estigmatização racial).
- Quanto à 'severidade', graças à escala métrica de inteligência de Binet-Simon (1905) se passou a classificá-la em: 'profunda' (QI 0-20, idade mental abaixo de 2 anos, muitas vezes com déficits motores acentuados); 'severa' (QI 20-35, idade mental abaixo de 3 anos, necessitando cuidados constantes dos adultos); 'moderada' (QI 36-50, idade mental de 4 a 6 anos, podendo desenvolver alguma independência no cotidiano desde que a pessoa seja submetida a treinamento adequado. Pode assim se tornar semi-independente e aprender atividades que lhe ampliem a vida social); 'leve' (QI 50-70, idade mental de 7 a 12 anos, podendo o portador de deficiência desenvolver maior troca afetiva e social, maior cooperação e autonomia a depender também de treinamento adequado, podendo alcançar maior independência.
- Quanto ao 'critério picopedagógico': dependentes – são os deficientes profundos e severos que se encontram na fase de recreação, dependentes de cuidados básicos – alimentação, higiene, proteção – ainda centrados na relação mãe-bebê, voltados para uma comunicação afetiva e o brincar; 'treináveis' – são os deficientes moderados que se encontram

na fase de socialização, com um padrão de pensamento correspondente ao egocentrismo infantil, sensíveis a trocas sociais, com capacidade para auto-avaliar seus sucessos e fracassos, ávidos por obter explicações de tudo o que vêem e sentem; 'educáveis' – são os deficientes leves que se encontram na fase de alfabetização, ávidos por novas ligações afetivas e trocas sociais. Todo o grupo social é valorizado. Desenvolvem maior cooperação e autonomia, já tendo condições de fazer escolhas e lidar com perdas e ganhos. Aceitam melhor as regras e querem explorar e investigar o mundo.

Chegando à Itabira: conhecendo Santa, suas irmãs e sua casa

Cheguei à Itabira numa sexta feira, bem cedo, quando a escuridão da noite dava lugar ao clarear de um novo dia. A cidade, com suas ladeiras e curvas sinuosas parecia adormecida. Percorri alguns metros da Avenida João Pinheiro e já estava na casa de Santa. Fui recebida pela empregada Carmem, uma pessoa mansa, silenciosa e amistosa que me convidou a entrar.

Fiquei extasiada com a beleza de plantas e flores que compunham o ambiente externo e interno da casa. A harmonia e ordenação dos móveis, quadros e ornamentos sublinhava um gosto estético, apreciador do belo e da arte. A saleta de piano continha cadeiras alinhadas, uma ao lado da outra, como que a espera de um delicioso sarau, com cortinas brancas rendadas e esvoaçantes. Nesta saleta, cuja musicalidade se insinuava e se escondia, estão dispostos quadros com imagens sagradas. Chamou minha atenção um lindo quadro com uma imagem de Jesus acalmando a tempestade, dentro de um pequeno barco, prestes a virar com seus discípulos.

A sala de estar, que surgia logo adiante, continha dois ambientes. O primeiro com dois confortáveis sofás e uma televisão e o segundo com uma ampla mesa de vidro e diversas cadeiras. Ao fundo avistava-se um móvel com prateleiras envidraçadas, que guardavam duas grandes imagens: de um lado, Nossa Senhora da Glória; do outro, Santo Antônio. Nas paredes, havia grandes quadros com flores desenhadas e nos móveis viam-se ornamentos em prata, toalhas bordadas e rendadas. A graciosidade e a diversidade das flores, o gigantismo das plantas que se entrelaçavam nos espaços da casa, pareciam entoar um coro de vozes, como se a natureza se declarasse extraordinariamente bela. Como pano de fundo, via imagens religiosas, cuja presença parecia ser sufici-

entemente eloqüente. A casa estava pronta para uma ocasião especial, um dia festivo. O clima antecipava a alegria que viria da festa de aniversário da Santa, uma pessoa especial que estava completando seus 48 anos de vida, quase meio século de existência. Haveria também homenagens que seriam feitas às irmãs de Santa, respeitadíssimas professoras da comunidade acadêmica itabirana.

Como cheguei nas primeiras horas da manhã, encontrei as pessoas recolhidas em seus aposentos. Santa é a penúltima de uma prole de quatorze filhos. Seus pais já faleceram e ela reside atualmente com as duas irmãs mais novas, da última geração de filhos: Baginha e Zara. Eu estava ávida por conhecê-la, bem como a sua família, já que, hoje, em que pese suas necessidades especiais, ela possui uma vida social rica, transita em sua cidade, é muito querida entre parentes e amigos, e sua festa de aniversário é um acontecimento social.

Baginha foi a primeira 'pessoa da família' que apareceu, ainda com o rosto de sono. Recebeu-me carinhosamente, deixando-me à vontade. Foi logo me levando até o quarto de Santa, o terceiro quarto da parte principal da casa. Ainda embaixo do lençol, Santa me olhava. Seus olhos vívidos, procuravam Baginha. Alguns lembretes foram feitos carinhosamente: escovação dos dentes, cuidados ao se vestir e pentear os cabelos. A roupa estava separada.

Santa, a princípio, ficou com aquela preguiça matinal de quem custa a se levantar. Seus primeiros movimentos foram de abraçar e beijar Baginha. O quarto de Santa é bem grande; tem uma cama de solteiro, armários embutidos, uma penteadeira e um banheiro só para ela, formando uma suíte. Havia um quadro com dois anjos, com semblante de criança e sobre a penteadeira, outros enfeites, pequenos anjos, uma bailarina, um ursinho como porta-jóia.

Já de pé, Santa dirigiu-se comigo e Baginha para a sala. Hesitei, mas acabei lhe oferecendo logo meu presente. Era um anjo em figura de mulher, com saia rodada esvoaçante. Trazia uma coroa de rosas na cabeça e uma rosa na mão. Curiosamente combinava com os demais enfeites de seu quarto. Zara chegou logo em seguida e se empolgou com o presente, tomando a iniciativa de colocá-lo na penteadeira de Santa.

Baginha e Zara são duas mulheres de personalidade forte. Ambas professoras universitárias, com mais de 20 anos de dedicação ao ensino fundamental, médio e superior em Itabira. Receberam várias homenagens na cidade. Baginha foi diretora de escola de ensino fundamental por vários anos e Zara foi coordenadora pedagógica de ensino fundamental, ambas atuando de 5ª a 8ª série. Elas também ocuparam cargo de chefia de departamento nas faculdades em que lecionam.

Baginha, atualmente, ocupa o lugar de 'mãe' na casa. É doce, meiga e também impõe respeito aos empregados, dando ordens e garantindo que tudo esteja funcionando a contento. Zara é a caçula, a 'rapa do tacho'; é séria e introspectiva; tem um modo muito peculiar, meigo e delicado de se mostrar; fala diretamente o que pensa e apresenta uma maneira sutil de se expressar afetivamente; é poetisa, com poesias premiadas em concurso em Minas Gerais.

Enquanto as duas irmãs me informavam muitas coisas, Santa era incluída o tempo todo na conversa. Tudo era perguntado a ela e lhe era dado tempo para que respondesse. Assim, ela era estimulada por um abundante número de enunciados. Impressionei-me com Santa ao ver sua desenvoltura verbal, seu senso crítico, seu senso de humor, os comentários diretos e afetivos que fazia com as pessoas que a cercavam. Suas falas ora eram de acolhimento, ora de rejeição, com a maior franqueza e naturalidade, sem que ninguém se zangasse com ela. Notei que essa fluência verbal acontecia sempre em meio a um continente social em que Santa se encontrava bem ambientada. Ela se superava nestas circunstâncias, mas quando solicitada a responder a perguntas ou expor sua opinião em uma conversa face-a-face, sua timidez lhe inibia, seu pensamento parecia muito mais empobrecido e compatível com o que é esperado para seu grau de deficiência moderada.

Num dado momento, Baginha se dirigiu carinhosamente a Santa, referindo-se a ela com se fosse sua filha. Sem pestanejar, Santa retrucou dizendo que não era dela não, "que ela era da casa". Sua resposta imediata, na ponta da língua, é impressionante. Com isso, deixa claro que ela se sente pertencendo a todos da família. A casa é o continente simbólico protetor que inclui a todos e não exclui ninguém.

Santa também se sente incluída no ambiente social local. Quando vai ao supermercado, ao lado de sua moradia diz: "todo mundo nesse Araújo me conhece". Também é impressionante a delicadeza com que Santa se serve à mesa e faz suas refeições. Seu ritmo é bem mais lento, porém sua educação à mesa é impecável. Seu lugar é na cabeceira. Enquanto come, observa a conversa e dá seus palpites. Às vezes fica quieta e não responde logo de imediato ao que lhe é perguntado. Mantém-se atenta a tudo, o tempo todo. Parece que nada lhe escapa, inclusive certas etiquetas sociais. Nas minhas primeiras idas, ofereceu-me seu quarto e sua cama, conduta social que faz com facilidade e já parece incorporada a uma rotina da casa de receber bem os visitantes e lhes oferecer o melhor quarto. Depois, fui acomodada no quarto de hóspedes, o que me deixou mais à vontade.

Santa e suas Várias Facetas: dia de Santa recebendo outra Santa

As habilidades e conquistas de Santa são valorizadas. Seus desenhos e bordados me são logo mostrados. O desenho básico combinava um mesmo padrão de flor, dispostas em seqüência, formando uma infinidade de cartões com os quais ela presenteava os convidados, sobretudo em seu aniversário. O seu cachorrinho de estimação chamado Pet foi exibido com orgulho. Ela também me apresentou seu amigo Adriano, que além de ser padrinho do Pet, lhe dá aulas de informática. A vibração em relação à Santa transborda e contagia os amigos. Adriano se emociona ao descrevê-la: "Ela é alegre e extrovertida. Tem preferência musical. Gosta de Roberto Carlos, Ivan Lins e Gilberto Gil. Não se esquece de datas, de nomes e se lembra de detalhes impressionantes, como a roupa que usamos em eventos especiais."

Numa dessas ocasiões em família, tive a oportunidade de vê-la exibir a memória de datas importantes. Para meu espanto e de outros parentes, foram listadas mais de 20 datas de aniversário de seus irmãos, sobrinhos, afilhados, amigos, professores, além da datas de mortes memoráveis. Ela relacionava o dia, o mês e o nome da pessoa com desenvoltura, citando um nome após o outro e demonstrando que, sobretudo os vivos, mas também os mortos, têm assegurado um tanto de lembrança e um tanto de carinho em seu universo afetivo.

Zara esclarece que não apenas Santa, mas toda a família tem o costume de valorizar as datas de aniversário. Os irmãos são lembrados e festejados, uns em encontros mais íntimos, outros de forma mais distante. O telefonema para dar os parabéns é algo sagrado. Alguns sobrinhos e sobrinhos-netos mais chegados são lembrados. Como a família é muito grande – só o filho mais velho tem doze filhos – não dá para lembrar de todo mundo.

A festa de aniversário de Santa é preparada com antecedência. Uma lista de convidados é cuidadosamente organizada de acordo com seus desejos e intensa participação. Existem critérios de escolha e de exclusão de convidados. Há grande expectativa em relação à presença de todos. Aqueles que deixaram de comparecer mais de uma vez seguida e não telefonaram para justificar são retirados da lista por Santa.

Após a festa, Santa recapitula, com suas irmãs, a presença e ausência dos convidados, analisando a pertinência das justificativas dadas: "um foi porque viajou; o outro porque estava recebendo pessoas em casa; o outro porque não quis vir". Do mesmo modo que Santa não se esquece dos nomes das pessoas, também não se esquece das promessas que lhe são feitas e, além de cobrá-las, ressente-se quando não são cumpridas. Um dos convidados comen-

tou comigo que se sente mal quando não comparece à sua festa. Há certamente uma pressão social que permeia o significado simbólico desta festa, em particular, e serão necessários outros elementos para entendê-la, como tentarei explicar adiante.

Santa participa das conversas em família e é estimulada a puxar por sua memória. Detalhes sobre pessoas e fatos enriquecem os diálogos cotidianos e um elenco de perguntas lhes são formuladas persistentemente. Muitas das vezes, ela emite suas opiniões de forma direta e sem rodeios. Faz críticas, elogios, tem senso de humor, é brincalhona e carinhosa. Certa vez, sua imã Lena comentou: "Santa, você ganha presentes de todo mundo em seu aniversário. Puxa, que privilégio o seu, hein!" "Mentira", rebateu Santa: "Você também ganhou muitos presentes no seu casamento". Desconcertada, Lena respondeu: "Ah, sim, ganhei muitos presentes". Ou seja, não se tratava de um privilégio dela, mas de uma prática social compartilhada.

Em outra ocasião, depois que Zara e Baginha voltaram de compras de roupas, as irmãs cruzavam olhares, em um jogo afetivo. Santa veio abraçar Zara, que lhe falou, sorrindo: "Ela está querendo alguma coisa". Mostrando compreensão desse jogo insinuado de palavras, Santa respondeu*:* "Santa está esperando alguma coisa!". Nesse clima estava implícito que algum presente lhe teria sido comprado. Já quando Santa queria que Baginha não interferisse em assuntos entre ela e Zara, dizia de forma impositiva: "A conversa é entre Z e S, então B não se meta". Quando considerava alguma pergunta absurda, dizia: "Pergunta idiota". Se não se sentia suficientemente escutada e entendida, dizia*:* "Oh! Saco, você não me escutou"*.* Depois repetia seu pensamento, até se fazer entendida. Toda a vez que fecha a cara e lhe dizem "Nossa, que cara feia!", ela responde: "Sinto muito, é a única que tenho. Não posso fazer nada".

Outras expressões do dia-a-dia são de uma originalidade que lhe é peculiar. Uma vez, antes do café da manhã, olhou para a sua barriga e disse: "Ei barriga, hoje é hoje". Eu lhe perguntei: "Sua barriga está roncando de fome?". Ela fez um gesto afirmativo com a cabeça e disse, olhando a barriga: "Safadinha!". Em dia de ir ao dentista, costuma falar: "Sorria colgate". Em seguida, acrescenta: "Hoje eu vou no Mão Pesada. Por isso, reza, reza, Fátima". Intrigada, perguntei-lhe porque deveria rezar. Ela me explicou que eu devia decidir se iria com ela ao dentista, junto com Baginha, ou se ficaria em casa com Zara. Com essas expressões, deixa clara a ambigüidade de sentimentos em relação ao tratamento dentário. Se por um lado, é desconfortável, faz a pessoa sentir medo; por outro, é o que garante um sorriso bonito. Em outro dia, antes de sua aula de

natação, comentou: "Vou deitar e rolar amanhã porque vai dar sol". Quando se veste com uma roupa da cor vermelha, costuma se descrever desta forma: "Hoje estou de *al* gás!". Trata-se de uma referência aos entregadores de gás que se vestem de vermelho: "Ah! o gás".

Curiosamente, Santa é uma das poucas pessoas que consegue prever o humor do dia seguinte. Quando previne que haverá mudança de humor, dito e feito, "É dia de Santa recebendo outra Santa", como comentou seu amigo Adriano, referindo-se ao sentido de 'possuída', como se fala na Umbanda. É com Baginha que essa alteração fica rotineiramente mais evidente. Às vezes, a alteração é mansa, o contato com a irmã fica ambíguo. Santa a belisca, aperta o nariz, abraça forte, brinca de morder a mão, ameaça pisar o pé, em gestos suaves. Ora parece acariciá-la, ora parece querer mordê-la, de tão gostosa! Eis seu modo peculiar de fazer carinho ou mostrar pequenas zangas. No entanto, quando acorda mal-humorada, lá vem 'outra Santa'. Seu xingamento predileto é feito com a voz firme, em tom mais alto, muitas vezes acompanhado de contração da musculatura facial: "Vaca...capeta...".

Como fica aderida a certas rotinas, de modo obsessivo, algumas alterações são suficientes para deixá-la desalinhada. Se, por um lado, a rotina assegura sua cooperação; por outro, enrigece certos padrões de sua conduta. Quando algo não sai como esperado, Santa apresenta ataques de raiva ferozes que se dirigem principalmente à Baginha. Zangada diz: "Não quero papo c`ocê; não gosto d`ocê; gosto da pintura e do bordado". Aqui, ela se referia às outras irmãs Lili, Lena e Dodora que fazem com ela uma rotina semanal de atividades, em suas respectivas casas, na mesma cidade. Depois da algum tempo, a zanga passa e Santa pede alguma coisa a Baginha, que lhe responde: "Ué, você não estava querendo assunto comigo, e agora?".

Certa vez, durante o trabalho de campo, saí com Baginha, fomos ao supermercado. Quando voltamos, Santa comentou: "Santa tomou facada hoje. Ai que facada...tomou anestesia local", deixando claro os seus ciúmes. Em seguida fez uma chantagem afetiva com Baginha: "aquele ovo de páscoa que eu ganhei, eu vou comer embaixo da coberta e não vou dar pra Chefia hoje... Santa não gosta da Graça...Não gosta da Chefia... Bem feito... Cala a boca... você não é minha mãe ... o Pet é minha mãe". Chefia, Comandante, Graça, Mãe, Mãezinha, Baginha, B, BG são os diversos nomes ou apelidos por meio dos quais ela se refere à Baginha, demonstrando, em relação aos dois primeiros, sua ironia sobre o temperamento forte da irmã ao mesmo tempo que se referia ao cargo que esta ocupou como diretora.

Santa gosta de fazer jogos com os nomes, multiplicando-os em formatos diferentes. Reproduz esse padrão com as pessoas que lhes são mais íntimas. Faz isso também com Zara, a Rapa do Tacho, Rapinha; e com Carmem, pessoa muito querida de todos que presta serviços domésticos há muitos anos. Ela é chamada de Miranda, Mi, Bairro de Santa Rita (relacionando-a à Carmem Miranda e, a seguir, ao nome do bairro onde ela mora), ou então "Quer ir, me acompanhe" (a frase que Carmem costuma dizer quando a leva a uma de suas atividades externas).

A tensão pré-mestrual é um dos fatores responsáveis por um enorme mau humor durante o período. Observei dois dias ininterruptos de Santa com TPM. Sua irritabilidade é persistente, as implicâncias com Baginha e com todos, e os xingamentos se multiplicam. Seu humor só melhora depois que a menstruação desce.

Nos momentos difíceis, a zanga não escoa apenas através da fala; há ainda tapas, beliscões, pisadas no pé, apertões no nariz, às vezes com muita força, outras, parecendo não terem a intenção de machucar. São antes sinais de protesto e descontentamento generalizado. Santa também joga ou desarruma objetos, do mesmo modo que faz com as palavras. Pude assistir a um desses episódios. Baginha estava deitada em sua cama toda coberta até a cabeça. Ela me chamou para que eu visse o que Santa estava lhe fazendo. Santa não apenas a cobriu, como jogou os seus sapatos atrás da cama; colocou o controle da TV embaixo do colchão. Assim, Baginha fica como ´contensora´ desses objetos internos e externos.

As defesas psíquicas que Santa exercita com sua 'mãe' substituta, Baginha, são muito primitivas se considerarmos o desenvolvimento afetivo normal, o que me leva a fazer aqui uma reflexão sobre o relacionamento mãe-bebê como meio de compreender o processo afetivo de Santa. Segundo o psicanalista Winnicott (1982), o cuidado materno com o bebê é algo inteiramente pessoal e a presença física da mãe oferece um importante continente de apoio. A mãe tanto apresenta o mundo ao bebê, ajudando-o a ampliar a sua capacidade psicomotora e afetiva, quanto o auxilia a viver um processo de 'desilusionamento', necessário para poder suportar as desilusões da vida.

No pensamento winnicottiano, o cuidado materno é um 'teste de idoneidade', ou seja, a capacidade de lidar com os ataques do bebê, absorvendo os impulsos instintivos, sem reagir com raiva ou vingança, é algo extremamente importante para ajudá-lo a organizar sua vida afetiva e evitar que ele seja vítima de sua própria impulsividade. Toda a vez que suas necessidades são atendi-

das, o bebê adquire uma 'boa experiência'; quando são frustradas, há uma vivência de 'má experiência', levando à eclosão da cólera ou do ódio. É preciso construir uma organização dos impulsos instintivos e criar um método para que se possa conviver com eles. Uma criança 'normal' pode empregar recursos contra a angústia e tornar o conflito tolerável, a depender dos meios que estejam a seu alcance. Em condições 'anormais', como no caso de Santa, há uma limitação e uma rigidez na capacidade de tolerar a angústia e discernir o auxílio que possa estar disponível. Desse modo, os mecanismos desenvolvidos por Baginha, principalmente, mas também por Zara, são cruciais para ajudar sua irmã especial a canalizar e absorver os impulsos hostis, diluindo-os e gerenciando as angústias, dentro do possível.

No exemplo anterior em que Santa cobre Baginha e dispõe de seus objetos ao seu bel prazer, atirando-os embaixo da cama, numa espécie de 'jogo', Santa parece 'criar' uma segunda pele na irmã, cobrindo-a com o lençol, reproduzindo a vivência do bebê que carece de integração e vive o cuidado materno como essa segunda pele que o sustém e o envolve.

Segundo a teoria desenvolvida por Melaine Klein (1981), esse jogo de Santa parece representar tanto a dinâmica típica do bebê, perante um 'objeto bom', o seio materno que gratifica, quanto perante o 'objeto mau', o seio que não chegou no tempo certo e deixou o bebê ávido, voraz e angustiado (Segal, 1975). Santa parece fazer ataques hostis ao 'seio mau' quando literalmente 'ataca' os objetos de sua irmã, como se estivesse agredindo, como faz o bebê quando chora inconsolado e se nega a aceitar o seio.

Na visão dessa psicanalista, a dissociação entre um seio bom e um seio mau está ligada à primeira etapa de um ego prematuro, que ora tende à integração, ora busca a desintegração. Essa organização defensiva é denominada, dentro da teoria kleiniana, 'posição esquizo-paranóide', na qual o bebê lida com um objeto parcial, o seio, e o corpo materno se torna uma fonte de objetos ideais e perseguidores (Soifer, 1992). Em outras palavras, aderida a esse tipo de organização defensiva, Santa fica fixada em uma visão parcial de suas irmãs-mães, à mercê de experiências gratificadoras ou perseguidoras. Um ego imaturo, nessas condições, se beneficia imensamente de uma identificação com boas características maternas, o que favorece a organização de uma precária estruturação egóica. Esta explicação psicanalítica me pareceu necessária à compreensão dos impulsos hostis e desintegradores, que, ora ou outra, irrompem de dentro da interação com Santa, o que demonstra que o manejo afetivo cotidiano com ela não é nem um pouco fácil.

Esse processo de jogar os objetos, mexer nas coisas, apertar o nariz, falar palavras zangadas, ou seja, o despejar de impulsos hostis, é feito através de um sistema de revezamento entre Zara e Baginha, mas é repartido também com outros irmãos, cunhados e sobrinhos, quando estão presentes. Santa, sabiamente, nunca fica zangada ao mesmo tempo com as duas irmãs. Zara conta que, certa vez, viu todos os seus sapatos (os quais costuma guardar separadamente em caixas) remexidos e postos fora do lugar. Nessa ocasião, as implicâncias foram seguidamente dirigidas a ela. Zara não agüentou e começou chorar: "Era perseguição demais!". Chateada, ela falou num desabafo: "Para Santa não há limites. Não adianta esconder a chave". No entanto, Baginha é a mais escolhida como foco projetivo de suas angústias. Sua tolerância parece maior e o limite de Zara menor. Como ninguém é de ferro, Baginha contou que quando se sente saturada, explode com Santa. Depois faz a revisão do que aconteceu. Afinal, ambas as irmãs são desafiadas a ter uma paciência de Jó. Elas brincam dizendo que Jó nasceu em 2 de janeiro e em 12 de novembro, dias do aniversário de uma e de outra. Em um momento de maior angústia, cheguei a ver Santa com marcas de unha em seu rosto, com pedaços da pele arrancados, assinalando que, em períodos de maior desorganização, ela pode até fazer uso da auto-agressão.

> Um homem chamado Jó, de proceder irrepreensível, é afligido por muitas desgraças (...) O paciente Jó protesta a sua inocência, mas não consegue convencer os amigos. O próprio Deus parece surdo aos lamentos do infeliz (...) A sua confiança na justiça de Deus não diminuiu, apesar de tudo; até que, vencida a prova, o próprio Deus aparece a defendê-lo e a restituir-lhe a felicidade primitiva. A conclusão moral é que, por uma misteriosa e sábia disposição de Deus, os justos sofrem algumas vezes sem nenhuma culpa e recebem por fim a recompensa não só das virtudes que já praticaram, mas também dos sofrimentos que suportaram com resignação. (Bíblia Sagrada, 1975: 574)

Ao lançar mão da imagem de Jó, Baginha e Zara partilham da fantasia de que a dedicação à Santa é feita de um modo resignado e sem culpa, através do exercício da virtude da paciência. Nesta atitude de dedicação e cuidado da irmã especial, está implícita uma espécie de ética do sofrimento, nos termos em que nos apresenta Dalai Lama:

> Dor e sofrimento são fatos inalienáveis da vida. O ser sensível, como costumo definir, é o que tem capacidade para experimentar dor e sofri-

mento. Poderíamos também dizer que é nossa experiência de sofrimento que nos une aos nossos semelhantes. É a base de nossa capacidade para a empatia.(...) A experiência do sofrimento pode abrir nossos olhos para a realidade (...) Nossa autoconfiança e segurança podem desenvolver-se. (Dalai Lama, 2000: 148, 155)

Raízes de uma Família: vida semeada com trabalho, educação e fé

Conhecer de perto a história desta família mineira, levou-me a compreender como a disponibilidade e prontidão das irmãs em cuidar de Santa foram sendo desenvolvidas num contexto biográfico. A desenvoltura social desta pessoa especial, o sentido tão arraigado de que 'ela é da casa', o manejo delicado de seus momentos difíceis são algumas das pistas para se supor que um rico estoque de conhecimento foi construído por esta família e lhe possibilitou reunir um elenco de oportunidades para Santa.

Um porta-retrato gracioso, que exibe uma foto de toda a família na estante da sala, atraiu minha atenção. Na foto, em preto e branco, um casal e os filhos. Todos vestidos com roupas bem elegantes. Baginha explica que a roupa foi feita do mesmo tecido – em seda pura –para comemorar as bodas de prata dos pais. Sua mãe costurava e era preciso aproveitar bem todo o material de que se podia dispor. Afinal, a família era grande. Via-se uma escadinha de filhos, um ao lado do outro, em idades decrescentes, três meninos e sete meninas, apenas a última filha, Zara, ainda não havia nascido.

Em seguida, biografias, histórias, canções, emoções ainda vívidas são lembradas. Nas terras de Minas Gerais, em um pequeno povoado chamado Caxambu, hoje distrito de Padre Pinto, 'Antônio', um jovem comerciante nos seus 21 anos, conhece uma jovem dos seus 13 anos, chamada 'Maria do Rosário', filha de um fazendeiro mediano, e mais tarde se casam. Nesse arraialzinho, com pouco menos de cinqüenta casas, algumas feitas de taipa e cobertas de sapê, vivia-se da atividade agrícola. A maioria dos moradores trabalhava como enxadeiros nas fazendas locais, alguns como empregados assalariados (Guimarães, 1999).

As fazendas da região sobreviviam da pecuária e da chamada 'lavoura branca' de arroz, feijão e milho (Minayo, 1986). As vendas atraíam a atenção do povo, que consumia desde o toucinho, a cachaça, a rapadura, até chapéus,

tecidos, calçados e armarinhos. Antônio, que desde os 7 anos já trabalhava, porque seu pai morreu muito cedo, era um rapaz muito esforçado. Aos 13 anos, após ter trabalhado na farmácia do primo Juca, fez uma poupança e comprou um pedaço de terra. Com braços vigorosos e persistentes, plantou e colheu milho, feijão, arroz e banana até que conseguiu abrir uma pequena casa comercial. O jovem rapaz não apenas era arrimo da subsistência da mãe e de seus dois irmãos, mas destacou-se, em seu povoado, como um comerciante promissor e um bom partido para as moças da região.

Naquele tempo, raramente se podia falar em namoro. Havia olhares furtivos e um entendimento silencioso. O procedimento era enviar um pedido de casamento ao pai, através de um amigo comum das duas famílias. A jovem Maria do Rosário havia perdido o pai na infância. Por isso, o pedido teria de ser feito à dona Antônia, sua mãe. Desde a morte do marido, dona Antônia se viu sozinha para criar os onze filhos. Teve de se desfazer da fazenda, saldar dívidas, dividir parte da herança entre os filhos e se estabelecer em Caxambu. Não apenas estava só, mas havia perdido um marido solidário que também ajudava vizinhos e amigos em desentendimentos familiares, acertos de dinheiro e negócios de terra.

Dona Antônia também era filha de um fazendeiro que foi importante na região e muito auxiliou o povo em cuidados de saúde, tendo uma farmácia de medicina caseira e ervas, muito comum no interior de Minas, nessa primeira metade do século XX. Filha e esposa de fazendeiros prósperos e notórios, ela se viu, de um dia para o outro, só, sem o marido, sem a fazenda, com sérias restrições de renda e o desafio de sustentar e educar os onze filhos, sobretudo, os mais novos. Enfrentou os contratempos sem desanimar. Dedicou-se à confecção de rédeas e mantas de lã e, com o que plantava em seu terreno, fabricava polvilho e farinha de mandioca. Como exímia quitandeira, começou a abastecer as vendas de biscoitos de polvilho, bolachas, doces e broas de fubá, entre outras coisas. As finanças da casa só melhoram um pouco depois que foi aberta uma agência de correio e lhe ofereceram a função de agente (Guimarães, 1999).

Assim como dona Antônia, o jovem Antônio também havia passado por etapas difíceis na vida, tendo de lutar muito para sobreviver e melhorar de vida. Presume-se que seu pedido de casamento a Maria do Rosário tenha sido visto com bons olhos por dona Antônia. Afinal, tratava-se de um rapaz trabalhador, que, muito jovem, com seu próprio esforço, conseguira adquirir uma venda, atividade valorizada no povoado. Um rapaz ajuizado, esforçado e com jeito de que seria um bom comerciante, como o Antônio, prometia trazer um futuro

próspero à sua penúltima filha. Além disso, é provável que o nome Antônio tenha sido apreciado por dona Antônia, pois rememorava o de seu estimado pai, o sr. Antônio Alves.

Findos um ano e meio de namoro, Antônio com vinte e três anos se casa com Maria do Rosário, com quatorze anos e meio. O primeiro filho chegou quatro anos após o casamento, o último, vinte e um anos depois. Dos dezenove aos quarenta e um anos, Maria do Rosário deu a luz a quatorze filhos. Entre 1932 e 1941, aparece a primeira geração, com nascimentos de dois em dois anos, composta por José, gêmeas que faleceram ao nascer, Antônio, Maria Cecília, Maria Auxiliadora e Lídia Maria, esta última falecida após o primeiro ano de vida.

A segunda geração veio entre 1943 e 1953, em intervalos de um ou dois anos entre os nascimentos, seguida por Maria da Conceição, Maria Antônia, Maria Helena, Maria das Graças, Hélvio, Maria das Dores e Maria do Rosário (ver genograma, ao final). Os filhos nasceram em Caxambu, com a mesma parteira, exceto as duas últimas, cuja gestação e parto se deram na fazenda 'do Borges', a quatro quilômetros de Caxambu, com nova parteira, pois a outra havia morrido.

Três mortes marcaram a primeira geração de filhos. A última deixou fortes vestígios de dor, funcionando como um divisor de águas entre as duas gerações. No interior, velório é em casa. O cortejo e a música fúnebre hipnotizavam olhos infantis transtornados pela estranheza da morte. De um dia para o outro, uma doença repentina roubou saúde, força, vigor da irmãzinha, na ocasião a mais pequenina, muito inteligente, esperta e tão cheia de vida. Suspeitou-se que uma injeção aplicada pelo pai tenha produzido choque anafilático. Na época, seu Antônio atuava também como farmacêutico 'leigo' à falta de qualquer outra pessoa que pudesse cumprir essa função. Ele entrou em depressão profunda e abruptamente perdeu todo o cabelo. Pai dedicado, tinha loucura por todos os filhos. "Foi curioso, vê-lo se refazer dessa perda em circunstâncias tão difíceis, à medida que renasciam seus cabelos", conta uma das filhas. Dona Maria do Rosário se recuperou mais rápido, 'coisa de mulher', cuja força permanece em prontidão.

A Vida em Caxambu: a parte social, a parte religiosa, a parte econômica

O sr. Antônio e a sra. Maria do Rosário costumavam ser chamados por apelidos, assim como a maioria dos seus filhos. Por essa razão, adotei o uso do apelido em todo o capítulo. Ele era conhecido como seu Ninico e ela como dona

Loca desde a infância. Até 1949 a família morou em uma casa em Caxambu, que seu Ninico adquiriu ao final da segunda guerra mundial. Sua renda vinha da venda que havia sido ampliada. Lá se vendia de tudo o que o povo da localidade necessitava, desde toucinho e carne até tecidos e chapéus. Os filhos ajudavam na venda e em casa. Nesse povoado rural, eles tinham galinhas, vaca, boi, cavalo e porco. A família e a venda eram abastecidas com leite fresco, carne bovina e suína.

Caxambu deixou fortes lembranças. Lá, naquele lugarejo, havia uma escola instalada em um prédio com um único salão em que estudavam turmas das três primeiras séries, com uma única e excelente professora, a dona Ruth – era a Escola Rural Mista de Caxambu, onde os pais e a primeira geração de filhos estudou.

Dona Ruth Martins de Barros, filha do coletor federal do Rio Piracicaba, era formada pela escola normal de Santana dos Ferros. Ela era muito enérgica, mantinha rigorosa disciplina e aplicava umas varadas de marmelo nos relapsos e 'bagunceiros'. Ninguém reclamava, sua severidade era considerada natural, sobretudo, porque na sua escola todos saíam sabendo. Com essa professora as crianças da localidade aprendiam a ler, escrever, fazer contas, as quatro operações e proporção, noções elementares de ciências naturais, rudimentos de geografia e história do Brasil (Guimarães, 1999). Caxambu, apesar de ser um lugar pequeno e pobre, era conhecido porque ali não havia analfabetismo, o que certamente se devia à dedicação integral de dona Ruth. Os filhos de seu Ninico e dona Loca, em idade escolar, saíram dessa escola do interior em condições de ingressar em bons colégios.

Além do estudo, também ficou a lembrança das brincadeiras. Brincava-se muito no quintal. Era uma vida muito compartilhada com os parentes maternos e paternos que moravam próximos. Além disso, a casa também estava sempre aberta para visitas. A meninada gostava de ver gente que vinha de fora, nesse lugar pequeno e pacato. Dona Loca fazia latas e latas de biscoito e deliciosos doces, enchendo os olhos e apetite de todos. Não apenas havia herdado o talento e a desenvoltura de exímia quitandeira de sua mãe, como também deu continuidade ao trabalho na agência do correio, na ocasião, instalada em sua própria casa, numa área fechada e reservada onde podia despachar. A filharada ajudava, levando a mala do correio até o ônibus, que parava em uma rua do povoado, rumo a Rio Piracicaba e Alvinópolis.

Os pais só cursaram o primário. No entanto, o estudo era um valor importantíssimo para eles. Dona Loca estudou até o terceiro ano primário com a

professora Ruth e escrevia muito bem. Seu Ninico só estudou até o segundo ano primário, no entanto, como sempre leu muito, tornou-se uma pessoa culta. Entrou para a vida política e passou a pertencer ao Partido Social Democrata (PSD); foi o primeiro Presidente da Câmara dos Vereadores de Rio Piracicaba. Ativista convicto, tinha o costume de levar muitos políticos em sua casa. Os filhos se lembram sempre de muito movimento em casa, sobretudo em épocas de campanhas eleitorais: "Era bonito ver meu pai com toda aquela participação política muito forte!", diz Maria Cecília. Dona Loca, entretanto, detestava essa atividade do marido, temia algum risco de perseguição ou morte, o que era muito comum em localidades pequenas no interior de Minas. O que ela gostava era da parte religiosa. A igreja ficava ao lado, parecia até a casa do vizinho. Dona Loca ajudava a tomar conta da igreja, preparando-a para as festas. A família era muito participativa de tudo o que havia no lugar. Seu Ninico sempre dizia: "Temos que fazer a parte social, a parte social". Naquele lugarejo pobre, eles formavam uma família de elite. Eles eram a elite. Mas uma elite que, na realidade, tinha uma vida modesta. As roupas do dia-a-dia eram simples. De certo modo, tinham uma vida de privação dos bens de consumo, até de roupas, mas nunca de alimentação, sempre farta e diversificada.

A religiosidade era algo que atravessa a alma e os costumes do povo de Caxambu. Os pais de dona Loca se destacaram, outrora, por terem doado terreno e material para a construção da igreja e do cemitério de Caxambu. A mãe de seu Ninico, a sra. Cecília Fraga, também nutria um profundo sentimento de religiosidade e muita fé. Sua única filha mulher, Maria da Conceição, tornou-se freira e passou a se chamar Irmã Teresa. Ela ainda está viva, foi uma freira austera, rigorosa e acompanhou a educação de suas sobrinhas no Colégio Nossa Senhora das Dores, em Itabira. As festas religiosas eram preparadas com grande satisfação. Tinha-se a festa da padroeira, Nossa Senhora Auxiliadora; de São Sebastião; e de Nossa Senhora do Rosário, mais conhecida como o 'Reinado' ou 'Congado'. Eram grandes acontecimentos da comunidade, com fogos de artifício, banda de música e umas ceias saborosas: frango assado, lombo, arroz de forno, farofa e outras invenções da culinária da roça (Guimarães, 1999).

A vida do pacato lugarejo, que explodia em fogos de artifício nas festas dos padroeiros, sacudia com o entra-e-sai de políticos, se apagava ao pôr-do-sol e se ascendia com o germinar das sementes refletidas na luz do dia, foi abalada por circunstâncias externas.

As mudanças econômicas que ocorreram no estado de Minas Gerais, a partir do final da década de 30, afetaram a vida da população rural. Os centros

urbanos se tornaram mais atraentes para a classe trabalhadora pelo florescimento do modelo industrial. Nesse período, a economia mineira se encontrava em crise, com a decadência do setor têxtil, pela competição com o parque industrial paulista, mais moderno e de maior alcance econômico. Paralelamente, o ramo da metalurgia florescia e a indústria siderúrgica entrava em fase de grande expansão. O fenômeno da migração crescente da área rural para os centros urbanos se deveu à aceleração do processo industrial. Quem continuava no campo estava à mercê de uma vida em condições precárias, sob domínio dos grandes fazendeiros (Minayo, 1986). Esse cenário macroeconômico, obviamente, afetou desde os pequenos agricultores até as grandes fazendas.

O Enfretamento de um Projeto Arriscado a Favor dos Filhos

A fazenda dos Borges, que pertenceu a parentes de seu Ninico há mais de cem anos, sendo ele do ramo pobre da família, no período migratório, foi deixada à mercê de alguns empregados e em condições precárias. O 'primo rico' resolveu pô-la à venda. Nessa fazenda, a mãe de seu Ninico havia sido acolhida como parenta pobre, já que enviuvou muito cedo enquanto esperava um bebê e tinha um casal de filhos. Dona Cecília, em contrapartida a este apoio, trabalhava como professora, ajudando a alfabetizar as crianças da família. Ela havia estudado em um dos melhores colégios religiosos, à época, em Mariana.

A perspectiva de comprar a fazenda tornou-se o grande desafio de seu Ninico. Através dessa compra, ele consolidaria sua ascensão social, a grande luta de toda a sua vida, travada desde menino. Aos 44 anos, ele estava tendo a chance de se tornar um grande fazendeiro. Era o sonho de um homem que conheceu a pobreza de perto, conviveu em condições de subordinação com parentes ricos e lutou, incansavelmente, para virar o jogo social. Assim, conseguiu reunir coragem e disposição para fechar o negócio mais ousado de sua vida. A fazenda era grande e bonita e estava muito além de suas posses. Ele deu tudo o que tinha para comprá-la, assumiu o compromisso de pagá-la em dez anos, imaginando, racionalmente, que saldaria a dívida com a riqueza gerada pela própria fazenda.

O casal passou a trabalhar enlouquecidamente; e nessa decisão, vários propósitos se cumpriram: Seu Ninico pode 'devolver' à Maria do Rosário uma fazenda que a morte de seu pai lhe havia repentinamente subtraído, resgatando-lhe a posição social e consolidando a base para manutenção das condições de estudos para os filhos, o maior sonho da família.

Provavelmente, seu Ninico acreditou que conseguiria erguer a fazenda em tempos de declínio para os grandes fazendeiros. Sendo assim, pode-se esperar que ele tenha feito um negócio duplamente arriscado. Se não erguesse a fazenda, não conseguiria o dinheiro para quitá-la. Além de não se assustar com a fase de escassez de trabalhadores rurais, soube inteligentemente aproveitar a oportunidade, que a conjuntura de crise produziu. Apostou em sua capacidade de trabalho mais uma vez. Em 1949, formalizava a compra. Dali pra frente, passou a ser dono de uma enorme extensão de terra. Seus filhos dizem que só de pronunciar a palavra 'terra', ele se iluminava. Tinha impressa em sua alma o valor ao trabalho e o amor à terra, ao solo, ao seu país, ao Brasil. Não gostava que se apanhasse fruto verde, desperdiçasse semente, estragasse a terra. Costumava dizer: "Maldito o dente que come a semente". Ora, foi no cultivo da semente e no revolver a terra que plantou suas raízes mais profundas, fincando-as no solo do seu país, e assim as viu crescer, como uma árvore que se agiganta, abre seus galhos, se enche de folhas e frutos. Ao lado de dona Loca, formou uma numerosa família. Na ocasião, eram nove filhos. Só faltavam nascer Santa e Zara. Com a nova terra, seus filhos também poderiam ser 'plantados' em um terreno mais amplo. Tanto quanto a semente precisava de cuidado, os filhos também necessitavam de educação e ela deveria ser feita nos melhores colégios. Assim, a compra da fazenda foi vista, principalmente, como uma espécie de 'moeda para formar os filhos'.

O valor dado à educação, por um negociante interiorano dos anos 40, afeito a assuntos da política e atento às notícias do mundo, costuma ser atribuído, na fala das filhas, à herança aristocrática inglesa que foi herdada dos avós maternos. Sabe-se muito pouco acerca desta raiz familiar. Fala-se que uma certa *finesse* que acompanhava a mãe e os avós de seu Ninico, requinte de pessoas de boa formação. Sua avó veio pequena para o Brasil e acredita-se que os efeitos dessa linhagem aristocrática, sobretudo uma arraigada consciência acerca da importância de uma educação da mais alta qualidade, tenham reverberado em seu Ninico, que se viu privado de alcançá-la em sua própria infância. Teria sido muito cômodo a esse chefe de família deixar os filhos trabalhando na fazenda, se a escolarização não significasse para ele, um ideal tão nobre. Afinal, a fazenda ficava em um lugar bem precário, distante de tudo, 'quase que lá no fim do mundo'.

Mesmo distante, ou com poucos recursos, as fotografias da fazenda, hoje guardadas pela família, exibem a imagem de um estabelecimento imponente. Avista-se, em meio a uma colina, um casarão, com arquitetura ampla de

dois andares, cercada por amplas varandas. Além de uma infinidade de quartos, o andar de cima abrigava um ermida, antiga construção em estilo barroco, que assegurava o espaço para os cultos religiosos tão preciosos à família, sobretudo à dona Loca. Esta pequenina igreja continha em seu interior um confessionário e algumas imagens, entre as quais a imagem de Nossa Senhora da Glória e de Santo Antônio, aquelas que encontrei na atual casa de Santa, em Itabira, tesouros do século XVIII, relíquias da vida na fazenda. O andar térreo foi destinado à venda do seu Ninico, que não apenas se tornou fazendeiro, mas manteve suas atividades de comerciante autônomo.

Na fazenda se plantava milho, feijão, arroz, cana e café. Havia carros de boi, vacas, cavalos, porcos, cabritos, carneiros, patos, perus e galinhas. Fabricava-se rapadura, cachaça e queijo. Nas férias escolares, os filhos participavam da colheita. Se algo era esquecido, tinha-se de voltar e recolher o que faltou, 'restoiar', ou seja, pegar os restos. Enquanto trabalhava, seu Ninico gostava de cantar ou contar histórias. Depois da colheita, era hora de ir para a ermida rezar o terço.

Com a mudança para a fazenda, seu Ninico e dona Loca procuraram os colégios religiosos para que seus filhos e filhas pudessem estudar. Manter uma fazenda e ainda manter os filhos em colégio interno era caríssimo. Por isso, pai e mãe trabalhavam e se 'sacrificavam' muito para poder dar conta dos gastos. Ainda tinha a dívida de pagamento da fazenda. Os filhos mais novos ajudavam nas tarefas da fazenda até chegar o momento de ir para o colégio.

Dessa forma, os quatro filhos de primeira geração estreitaram laços entre si, vivenciando oportunidades semelhantes. Maria Cecília e Maria Auxiliadora, as mais velhas, entraram juntas para um colégio de freira; eram tão unidas que pareciam gêmeas. José foi estudar em Belo Horizonte, mas desistiu de concluir os estudos e investiu no ramo dos negócios, tornando-se comerciante como seu pai. Antônio fugiu, por duas vezes, para não ter de estudar, preferindo ajudar o pai com a fazenda. De outro modo, os sete filhos de 'segunda geração' cultivaram elos entre si, cada qual a seu tempo, conforme chegava a idade de estudar. As sete filhas, pois Santa não pode fazê-lo, estudaram no mesmo colégio Nossa Senhora das Dores, em Itabira. Hélvio, nome que recebeu em homenagem ao médico da família, estudou seis anos no colégio do Caraça, um dos colégios mais rígidos e respeitados do Brasil. Como não agüentou a austeridade, decidiu seguir seu próprio caminho, chegando a cursar universidade. Ele também acabou atuando no ramo do comércio. Todos tiveram a oportunidade para cursar o primeiro e o segundo grau, embora as moças tenham tirado maior proveito do

ensino recebido. Todas elas se tornaram professoras, algumas do ensino fundamental e médio, outras lecionam em universidades, em cursos de graduação e pós-graduação, uma é professora de educação física e outra é artista plástica. "Elas se tornaram 'mulheres danadas', independentes e auto-suficientes. As mulheres ficaram com mais marca de força do que os homens: elas vão à luta mesmo! Os homens também lutam, mas às vezes 'encolhem' um pouco, quando se precisa deles", conclui Lili, artista plástica, uma dessas 'mulheres danadas' que nunca dependeram de marido ou de outras pessoas para sobreviver.

Itabira, cidade da época colonial e da idade do ouro, que viveu períodos de ascensão e declínio, veio a se tornar o berço da maior empresa de mineração a céu aberto do mundo, a Companhia da Vale do Rio Doce, cuja história, sob o olhar dos seus trabalhadores, é descrita por Maria Cecília Minayo em seu livro *Homens de Ferro* (1986). Terra natal de um de nossos mais consagrados escritores do país, Carlos Drummond de Andrade, é uma cidade onde a vida cultural ocupa um lugar privilegiado.

> Itabira era considerada um dos maiores centros de educação do interior de Minas: três grandes colégios secundários de primeiro e segundo graus atraíam rapazes e moças de todas as cidades vizinhas. O ensino, para a época, era da mais alta qualidade. O desenvolvimento das artes – música, pintura, escultura, teatro – era intenso. Lembrando o título que a cidade recebeu da Unesco em 1980, um dos antigos moradores comenta: 'Itabira foi sempre uma cidade educativa'". (Minayo, 1986: 46)

Uma das filhas se sobressaiu como menina prodígio, aos 8 anos de idade, já revelando 'dotes oratórios apreciáveis', conforme assinalava um jornal de Belo Horizonte, relíquia guardada pela família, com o discurso que a pequena havia pronunciado à época, por ocasião de uma visita a Caxambu, do prefeito da capital de Minas. Aos oito anos de idade, a mais velha entre as meninas, tinha incorporado o valor da educação e já entendia o papel da política na sustentação e apoio ao ensino. O mundo estava em guerra, e ela percebia os riscos que isso poderia trazer para a pequena Caxambu, afinal seu pai estava sempre muito bem informado de tudo o que se passava no mundo pelos jornais e pelo rádio.

A valorização dada à professora e à escola, o reconhecimento do apoio do prefeito e a facilidade com que os filhos de seu Ninico e dona Loca tiveram para se adaptar aos melhores colégios da região são sinais de que o ensino em Caxambu foi suficientemente bom.

Em Itabira, no colégio Nossa Senhora das Dores, as filhas de dona Loca e seu Ninico aprenderam, além das disciplinas acadêmicas tradicionais, o bordado, a pintura, o artesanato, a música, o canto orfeônico. Cada menina aprendeu a tocar um instrumento musical. A arte de bordar foi incorporada com maestria.

A família só podia manter três a quatro filhas, em regime de internato, por vez. À medida que algumas iam concluindo, ia vagando lugar para as mais novas. Maria das Graças, a Baginha, teve de esperar algum tempo para iniciar seus estudos. Só pôde ingressar no colégio aos nove anos. Maria do Rosário, a Zara, foi a única que não precisou ficar interna. Nessa época, completar o ensino secundário, no interior de Minas, longe de casa por falta de estabelecimentos nas localidades, era uma grande façanha: um esforço que apenas pais com projetos de futuro para seus filhos logravam atingir, sobretudo quando não eram ricos e a manutenção dos filhos em internato era custeada pelo trabalho da família.

Para que Nossos Filhos se Tornem Melhores que Nós

Pagar vinte e quatro anos de colégio para os filhos, com tanta determinação, sem poupar sacrifícios, era resultado não apenas da crença num valor social, mas de uma profunda consciência política. Seu Ninico tinha uma mentalidade 'desenvolvimentista', comentam os filhos. Na qualidade de vereador e presidente da Câmara dos Deputados do Rio Piracicaba, ele chegou a vir ao Rio de Janeiro para a posse de Juscelino Kubitschek.

> A década de 50 foi marcada por manifestações nacionalistas, que procuravam firmar o país como potência capaz de alcançar seu próprio desenvolvimento econômico, independente das pressões internacionais e do imperialismo norte-americano. Ao mesmo tempo, houve um forte crescimento da entrada de capital estrangeiro na economia nacional, favorecendo a proposta desenvolvimentista, isto é, de modernização econômica e institucional, coordenada pelo Estado. Essa política teve como principal personagem o presidente Juscelino Kubitschek, que governou o país de 1956 a 1961. (Bertolli Filho, 1999: 39)

No momento em que o Brasil se urbanizava e se industrializava, seu Ninico, como um homem do campo, integrou essa concepção de progresso, ao seu modo. Ele tinha uma visão de futuro, queria sempre estar à frente, não se

deixava acomodar em nada. Ao contrário, era justamente a imagem da 'não acomodação'. Ele dizia muitas vezes: "Eu sou pobre, não tive condições, mas vocês serão maiores do que eu. Se meu avô tomou banho em gamela, meu pai tomou banho na bacia, eu tomo banho no chuveiro e na banheira, vocês e seus filhos tomarão banho em alguma coisa mais moderna e melhor". Para ele, a vida não era e não podia ser uma repetição pura e simples: é criação, é novidade, é história.

Dentro desse espírito, esse homem do interior, com pouco estudo, sempre se superou. Não havia luz na fazenda, ele a eletrificou. Para ele, o estudo era a melhor herança que os pais podem deixar, por isso, investiu no único legado necessário: a educação em bons colégios. Para atingir suas metas, trabalhava tão incessantemente que parecia vício. "Não agüentava ver gente à toa e sempre arrumava um serviço para os filhos". Seu maior problema, contudo, era ser machista e centralizador. Homem de uma cultura patriarcal, intransigente em seus pontos de vista, deixava a esposa ressentida toda a vez que o dinheiro não ia parar na mão dela.

Dona Loca era uma autêntica dona-de-casa que, ao mesmo tempo, valorizava o trabalho feminino – visão avançada para uma mulher da roça dos anos 30, 40 e 50. O trabalho na agência dos correios e telégrafos lhe garantia seu próprio dinheiro e parte do pagamento do estudo dos filhos. Lá ela também atuava como taquígrafa. Por ter visto, ainda menina, sua mãe perder toda a condição abastada de vida e posição social, após a morte de seu pai, ela desenvolveu a consciência da luta pela sobrevivência e da importância de a mulher subsistir por seus próprios meios.

A mudança de Caxambu, onde a agência do correio estava instalada em um dos cômodos de sua casa, para a fazenda, não lhe impediu de permanecer funcionária dos correios. Na casa da fazenda, ela era ajudada por parentas pobres que foram acolhidas e passaram a morar com sua família. Elas eram pagas pelo serviço, mas eram muito mais do que empregadas, pois ajudaram na criação dos filhos. Maria era a mais instruída, ajudava a cuidar da casa, das galinhas, fazia doces, sabão e óleo de mamona; Titinha, também chamada de Babazinha por Santa, era uma pessoa mansa que cuidava da cozinha, utilizando panelões imensos; Quinha fabricava queijo e ajudava a cuidar de Santa.

Dona Loca era de fazer quitanda. Além das latas de biscoito, feitas toda a semana, preparava muito doce: goiabada, figada, pessegada, laranjada. Tudo era guardado em caixas de madeira com tampa, acomodadas em prateleiras, num quartinho estreito que servia para guardar todas as guloseimas.

Fazia também manteiga e queijo, tinha, à vontade, carne, ovos, leite, manteiga, biscoitos e doces, além da cachaça e da rapadura fabricada por seu Ninico e seus filhos. As tarefas da casa eram divididas. Era muita gente, mas todos funcionando dentro da lógica do trabalho. À noite, todos se reuniam para contar histórias, como as histórias de lobisomem e coisas do gênero, e depois iam rezar na ermida.

Dona Loca tinha um temperamento seco, sendo prestativa e atenciosa. Não era de seu feitio estar abraçando e beijando. Ela não mostrava muito seus sentimentos. No entanto, tinha uma capacidade enorme de sair de si e de se doar. Era uma pessoa muito forte. Para Maria Antônia, a Lili, "ela arrancava a alma dela e a dava a cada filho". Sempre foi uma mãe muito presente, mesmo depois que os filhos se casaram. Continuou presente com os netos e com toda a família. Dona Loca era uma pessoa muito firme nas falas, nas ações, muito franca. O que tinha de falar, ela falava. Conta-se que não havia barreira que a derrubasse, assim como não houve barreira que tenha derrubado sua mãe Antônia. Avó forte, mãe forte, filhas fortes – uma verdadeira linhagem de mulheres fortes.

Dona Loca sempre foi muito disponível, sempre apoiando e estimulando os filhos. Ela tinha uma visão pragmática da vida: "deve-se fazer a receita com os ingredientes que se tem". Talvez por isso ela tenha, com a ajuda do marido, acrescentado uma diversidade de ingredientes na educação de seus filhos, oferecendo escola, cultura, religião e a prática de inúmeras habilidades. Também dizia: *"*quem dá o que tem não é mais obrigado". Sabia que havia limites à possibilidade de se dar.

Depois que a formação foi oferecida aos filhos, e cada qual pôde aproveitar como achou melhor, era a hora de confiar nessa formação e deixá-los, cada qual, seguir o seu rumo. Como sua mãe e seu marido, dona Loca também sabia tirar bom proveito do sofrimento; não ficava remoendo. As situações mais difíceis, ela era quem as assumia, lembram as filhas. Diante de um fato dado, ela o assumia mais do que o marido. Tinha um espírito positivo na forma de viver o cotidiano: "sempre puxou as coisas para cima". Não deixava os filhos reclamarem, sempre mostrava o outro lado. Dizia: "se você está com dor na perna, isto é sinal de que você tem perna". No caso de Santa, ela dizia: "Foi Deus quem mandou. Então, se Deus mandou, é vontade dele". A chegada de Santa foi vista, desde o início, como uma prova, uma graça, um presente de Deus.

O Despertar da Vida em Condições Especiais

Em outra viagem, volto à casa da Avenida João Pinheiro, no centro de Itabira. Carmem me recebe, mais uma vez, com seu jeito manso e acolhedor. Adentro a sala e olho ao redor. Percebo que os objetos, ali dispostos, adquirem outra familiaridade. Um profundo respeito invade minha consciência. O porta-retrato da família, com o casal e seus onze filhos, parece sintetizar tantos matizes, tantos ângulos, que minha imaginação titubeia e se rende, ante a fragilidade de tentar, em vão, capturar toda a riqueza de uma vida. São dois jovens que se agigantaram, multiplicaram vidas, fizeram de um único tecido muitas roupas, fizeram de uma única roupa o traje de festa, para esconder a simplicidade de uma vida humilde, modesta, de uma elite que é gente do povo, gente da terra.

Hoje, já não existe mais uma única escadinha de filhos, ela se multiplicou em outras tantas escadinhas: são quarenta e três netos, doze só do primeiro filho, o José que multiplicou outros preciosos frutos, outros tantos Josés e outras tantas Marias. Do casal, existem muitas lembranças, cravadas no coração e soltas em muitos vestígios, nesta casa, nestes filhos, nos netos e bisnetos. Os quadros e os bordados que, da outra vez, me encantaram com sua beleza, hoje me levam a pensar que ali permanecem, exibindo não apenas a natureza, a flor, ou o fruto, são também carimbos, tatuagens, marcas das mãos que trabalharam, entrelaçando linhas, pincelando cores. Já o gigantismo das plantas, que antes havia me surpreendido, agora, parece mais do que compreensível. O adubo que esta família aprendeu a cultivar é enriquecido de muitos ingredientes: o cuidado com a semente, o respeito à terra, o trabalho incansável, a fé inabalável. Crescer na vida é germinar, é fazer fluir a melhor seiva, é crescer ao máximo. Daí pensei que tudo nessa casa cresce de verdade. Quando avisto a saleta de piano, quase consigo ver um grupo de irmãos festeiros, cada qual tocando o instrumento que aprendeu no colégio: Baginha e Zara se revezam entre o piano e o pandeiro; Dodora desliza lindamente seu violino; Lena e Maria Cecília intercalam dedilhadas ao piano, projetando leves e arrojadas sonoridades; Lili acaricia o violino e se fixa na criação da arte plástica, insistindo em deixar cravada, nessa tela, a sonoridade do momento, em diferentes tons e degradés; Conceição chega com o bandolim; Antônio aparece com um acordeon; José e Santa ficam ali sorrindo, sorvendo toda aquela musicalidade; Hélvio vem para animar ainda mais com sua presença brincalhona, mostrando que pode tocar, de uma só vez, a escaleta, o acordeon e o piano. Penso que outros

‘saraus’ como este, tantas vezes improvisados, encheu a vida de Santa e de sua família de alegria, de ritmo e de beleza.

Numa das noites, Baginha, Zara, Santa e eu fomos visitar Lena e seu esposo Silvério. Uma bandeja nos foi servida com duas tigelas grandes. Uma estava repleta de jabuticaba, fresquinha e saborosa, outra trazia espigas de milho em fartura, molinhas e apetitosas. O olhar das irmãs foi de pura satisfação e, sem a menor cerimônia, todos se fartaram, inclusive eu. Eram frutos da terra que as ligava, as reportava aos tempos da vida na fazenda. Silvério nos ofereceu um delicioso vinho, enquanto a conversa era cada vez mais animada. Vimos algumas fotos e vários bordados, afinal Lena é a atual professora de Santa nessa arte. Mas não apenas Lena, Dodora também passou a ensinar Santa a bordar. Por isso, hoje ela se alterna entre as duas professoras que lhe dão aulas individuais uma vez por semana.

O ato de bordar não apenas entrelaça linhas e cores, mas, sobretudo, aproxima irmãs, numa generosa troca de dons. A alegria daquela noite foi notória principalmente em Santa. Lá estava ela, sentada, de pernas cruzadas, atenta a tudo, dando respostas na ponta da língua, com uma desenvoltura impressionante. O ritmo de sua fala, algumas vezes mais lento, não a impedia de tentar garantir sua comunicação. Sempre que se sentia incompreendida, dizia: “você não entendeu, escute (...)”, e repetia sua frase, mas percebi, também, que freqüentemente ela inverte o julgamento, dizendo “você não entendeu, retardada”. Parecia até que ela também sabia bordar com as palavras, como faz ao dar o ponto e reforçá-lo, costurando seus enunciados na narrativa familiar e invertendo a atribuição que lhe é feita para o conjunto de todas as pessoas: afinal de contas, ninguém é normal. Santa e sua família se divertem fazendo pequenos jogos verbais que funcionam como intensa oportunidade de estimulação e inclusão dessa pessoa tão especial.

Noutra ocasião, combinei com Santa que iria conhecer cada uma das atividades nas quais ela está inserida, deixando sua agenda bastante ocupada, ao longo de toda a semana. Segunda feira é dia de ‘aula de pintura’. No final da tarde, Lili veio nos buscar, de carro. Sua linda casa, ampla e de decoração sofisticada, combina espaços envidraçados, claros e transparentes com o barro e a terra das paredes em tijolinho à vista.

A diversidade de cores, a geometria diferenciada dos espaços, o aproveitamento de móveis, portas e janelas, trabalhadas pela mão engenhosa dessa artista plástica, convida-nos a entrar em um mundo onde a estética e o belo se fundem para recriar a simplicidade do espetáculo da vida. As poltronas são

fofas e gostosas, parecem abraçar quem nelas se senta. Logo que chegamos, Lili me falou: "a casa é sua". Não foram apenas suas palavras, mas foi assim que me senti. E, certamente, aquela também era a casa da Santa, uma felizarda com tantas casas a acolhê-la, a abraçá-la. Fomos até a cozinha, porque faz parte do ritual da aula, um apetitoso lanche introdutório. Hoje tivemos pipoca, pão de queijo e coca-cola.

Chega a hora de pintar. Santa trazia sua maletinha com todo o material necessário. Feita em madeira, a maleta havia sido pintada por ela em cores bem vivas. Um fundo em roxo, flores em diferentes tonalidades de verde, cabo preto. Cavalete, tela, tinta e pincéis são preparados. Lili lhe dá pequenas instruções bem precisas. Santa rapidamente inicia fortes pinceladas na tela. Compenetrada, fica absorvida por algo nitidamente prazeroso. Ela contrasta o azul e o vermelho e chega a um fundo vinho. Nesse fundo, faz surgir, em rápidas pinceladas, a imagem de algo que se parece com um peixe. Estava bonito, mas ela joga outra tinta em cima, recobrindo tudo.

Lili afirma que quando ela chega com uma idéia prévia, isso acaba inibindo sua espontaneidade. Santa queria fazer uma 'tartaruga' para presentear seu amigo Otávio. Ela já havia feito outro quadro de algo que se assemelhava a uma tartaruga, pintura que se tornou conhecida e ganhou a predileção de parentes e amigos. A professora a deixa à vontade para fazer ou refazer seus quadros. Esse é o espaço para ela se expressar o mais livremente possível. Há dias em que Lili precisa dar aulas de costas. Santa quer evitar o olhar da irmã, possivelmente tentando afastar-se de qualquer crítica que a possa inibir.

Sabemos que o olhar do outro funciona como um espelho que nos reflete e nos aprisiona em certas molduras. Esse espelho, Santa, por vezes, tenta retirar, buscando enxergar a si mesma com outras cores, formas, nuanças, reinventando sua própria imagem. A tela é seu novo espelho e sua imaginação. As tintas e o pincel, o trampolim para o ato de se reinventar. Ao criar um mundo de cores e formas, sai pincelando a tela da vida, forjando novos cenários sociais para crescer, amadurecer e compartilhar a vida adulta de igual para igual. Seus quadros têm emocionado muitas pessoas e sua produção tem se ampliado, embora em ritmos que às vezes refletem também regressão.

> Para que tenha êxito, a motivação deve fazer da experiência artística muito mais do que simples atividade; deverá estimular a consciência de meio, por parte da criança, e fazê-la sentir que a atividade artística é extremamente vital e mais importante do que qualquer outra coisa (...) A atitude do professor é decisiva para a experiência de aprendizagem.

> Quando o adulto manifesta interesse, proporciona atmosfera de apoio à atividade e age como se não houvesse nada mais importante, no mundo, que a experiência de desenhar, o ambiente está preparado para a arte. (Lowenfeld, 1977: 165)

Com uma professora e artista plástica como sua irmã, Santa pode dispor de uma excelente atmosfera para se descobrir e se desenvolver. As telas preparadas por Lili são feitas em *eucatex*, recobertas de massa de parede branca acrílica. Isso dá melhor textura, maior firmeza e segurança ao ato de pintar. Ao final, Santa limpa os pincéis, espera que sequem, guarda e arruma tudo, a cada dia com maior autonomia.

Em uma das férias recentes, Santa ficou 20 dias afastada da pintura. Assim que chegou, telefonou para sua irmã e falou: "estou com sede de pintar". Ora, ela havia descoberto uma nova fonte, tão vital como a água, o ar e o alimento. Uma fonte que se abre às necessidades mais sutis que só emergem em pessoas cujos talentos são desenvolvidos. Santa se abre a seu próprio talento, num ambiente onde o talento 'lateja'. Suas aulas têm hora para começar, mas não para terminar e ela passa a noite na casa dessa irmã.

O ateliê de Lili é 'puro charme'. Um amplo salão, mesas e cadeiras multicores pintadas por ela, grandes vasos confeccionados e decorados, quadros multiplicando imagens com movimento e aroma. Ao menos era a impressão que tive, quando uma das bailarinas parecia pronta para um delicado bailado, ou quando variadas espécies de flores pinceladas em diferentes telas pareciam vistas através de lentes de aumento, sugerindo um olhar que vê tão de perto, que pode até cheirá-las. Se não fosse meu interesse em observar e conversar com Lili, teria facilmente mergulhado em cores e formas, seguindo a trilha dessas artistas. Lili iria inaugurar, oficialmente, seu ateliê dentro de alguns dias e decidiu resgatar o brilho de seu nome, ao batizá-lo de 'Ateliê Maria Antônia'. Atualmente, ela é professora de artes do Colégio Nossa Senhora das Dores, o mesmo colégio em que deu seus primeiros passos na arte e na pintura.

Terça e quinta são 'dias de bordar' com Dodora e Lena. Foi Dodora, no entanto, quem me explicou as minúcias dessa atividade que transforma pequenos gestos repetitivos e sincronizados em pura arte. Com memória aguçada e impressionante atenção a minúcias, descreve a história de Santa, os tempos no colégio e a prática do bordar. Foi ela a primeira, entre as irmãs, a segurar no colo aquele bebezinho magrinho e chorão que depois veio a ser apelidado de 'Santa'. Tornou-se sua madrinha de crisma quando Santa completou cinco anos e, mais tarde, passou a ser chamada, por ela, de "Virgem Bondosa", pela asso-

ciação feita entre seu nome "Maria Auxiliadora" e o hino dedicado a Nossa Senhora Auxiliadora, padroeira de Caxambu e motivo pelo qual seus pais lhe colocaram esse nome.

Dodora enfrentou muitos dissabores em sua própria vida, alguns dos quais atribui ao fato de ter aprendido a ser muito submissa. Era tudo "sim senhor, sim senhora" quando se dirigia aos pais; no colégio ganhou prêmio de honra ao mérito por bom comportamento; no entanto, ao longo de sua vida, lamentou não ter aprendido a usar a palavra "não". Em sua trajetória de vida, enfrentou tormentos mil, e hoje, apaziguada, se aproxima de Santa, com uma face bondosa e ajuda a 'curá-la', ensinando a arte do bordar, de ponto em ponto:

> *o ponto matiz trabalha a linha em várias tonalidades e vai deixando um efeito todo matizado, do tom mais claro ao mais escuro; o ponto rococó vai fazendo vários carocinhos; no ponto norueguês se fazem nozinhos, um ao lado do outro; no ponto cheio, você vai acumulando a linha, vai enchendo o espaço e ele vai ficando fofinho; no ponto em crivo, desfia-se o pano e tece.*

De ponto em ponto, em mãos que abençoam e são abençoadas, Santa vai sendo 'bordada' e vai se 'bordando' na teia afetiva de sua família, em pequeninos atos de amor.

Natação é às quartas e sextas. Zara caminha orgulhosa com sua irmã Santa. Ambas vão para a aula. Santa, cheia de apetrechos na mão, bóia de um lado e bolsa do outro, sobe as escadas que darão acesso à piscina, sozinha. Zara me previne que eu não deveria tentar ajudá-la, seu equilíbrio motor é ótimo. Ela deixa a irmã especial seguir à frente e chegar radiante na área da piscina, onde a aguardam dois a três professores de natação. Sua chegada é um acontecimento, uma explosão de alegria. O professor Ló (Aluísio) conta que, no início, ela chegava de cara amarrada, não falava nada. Devagarinho foi se soltando. Hoje chega sorrindo e grita: "Cheguei! Cheguei!", vem brincando e perguntando: "Quem é esse? O que é isso?", apontando para o Ló. Depois diz: "Conheço ele". Gosta de lhes dar apelidos: "Faustão, Tim Maia, Gilberto Gil". Também exibe seus trocadilhos: "O médico achou que eu gosto de cozinha porque ele me deu um tanto de receita". Os professores se surpreendem com a inteligência dessa moça: "Até onde vai sua capacidade de pinçar e dizer coisas?", perguntam-se intrigados. Carinhosa, Santa dá e recebe calorosos abraços. Ao final acrescenta: "Vai ficar sem eu hoje", prevenindo e sublinhando a sua ausência. "O dia que ela não vem, não é a mesma coisa", diz o profes-

sor Marcelo, mostrando a falta que sente de suas brincadeiras e de sua alegria. Santa se sente pertencendo, não apenas à família, mas ao mundo. Seus professores se admiram ao escutar seus trocadilhos, porém esse fato pode ser explicado. Tomando como base estudos feitos por Inhelder (1943), Ferreira esclarece que "as pessoas portadoras de deficiência mental pensam com lógica, raciocinam, embora só consigam atuar com lógica quando os objetos são percebidos, manipulados e representados" (Ferreira, 1998: 17).

Santa joga a bóia na piscina, põe os óculos e a touca. Marcelo ajeita seus óculos e Ló a ajuda a entrar na piscina. Ele trabalha sua movimentação com a nova bóia e a estimula a se soltar e a confiar: "Solte os braços...agora, abra os braços". Ela se assusta. Ele volta a segurá-la e reinicia as instruções. Ela pergunta "Cadê Rapa?". Logo em seguida, avista a irmã nadando próximo. O professor Ló aproveita minha presença e diz: "só porque tem visita hoje solte os braços e fica por sua conta. Isso, é isso aí! Só porque tem visita, está fazendo jóia hoje, hein! Rosto na água agora. Isso aí!" Pequenas instruções são repetidas, tudo é conversado: "O rosto só vai na água quando a perna subir... Mexe o braço para chegar até mim, aêêê!". Depois de algumas lições de mergulho, Ló comenta: "a flutuabilidade dela está ótima hoje. O difícil é mostrar para ela que é fácil flutuar e que ela pode fazer sem a bóia".

Ló faz uma retrospectiva do avanço de Santa nos últimos cinco anos.

> *No começo, era difícil fazer com que ela entrasse na piscina. Hoje, ela já coloca o rosto na água e fica flutuando sozinha. Foram anos e anos para chegar a este ponto. Santa melhorou principalmente o relaxamento. Hoje, ela já se solta na água, já relaxa, já faz respiração, já flutua. No começo, havia mais professores dentro d'água com alunos iguais a ela. Depois, ela passou a ter aula individualizada. Dá mais tempo para bater papo com ela, explicar-lhe como deve ser feito o seu movimento na água. As instruções são repetidas constantemente. Os exercícios também, até chegar a um ponto em que ela já vai fazendo, já vai mudando. Tem dia que ela está nervosa. O trabalho com a água, além de acalmá-la, vai lhe mostrando que ela é capaz. Hoje, ela pinta e escreve. Tudo isso é importante para ela ver que tem condição de fazer coisas no mundo. Além do mais, a natação é mais um espaço social que ela está tendo. Tem dias que ela chega e não quer fazer nada, só quer andar. Isso é respeitado.*

Sábado é dia de 'aula de informática'. São aulas curtas. O professor lhe ensina a usar o *mouse* e a lidar com jogos de memória. Quando interrompe a

aula por um período de tempo, tem de recomeçar tudo de novo. Adriano, o padrinho de seu cachorrinho, ensina-lhe, com satisfação. Pet dá pulos e faz muita festa quando ele chega e acaba recebendo as bênçãos do padrinho. Santa também encontra esse amigo na missa de domingo.

Adriano é ministro da eucaristia e canta no coral. Santa conquistou um lugar cativo no altar, destinado a ela e ao Beto, outro rapaz portador de necessidades especiais. Estive com Santa e Zara assistindo a uma 'missa de domingo'. Zara auxilia como leitora e organiza, previamente, as pessoas que farão as leituras. Fui convidada a fazer uma. Santa estava sentada no altar, numa cadeira pomposa, feita em madeira clara, forrada de veludo vermelho. Havia seis dessas cadeiras, três em cada lado do altar. Como eu era leitora, pude me sentar ao lado de Santa e conhecer de perto seu lugar privilegiado. Ela acompanha a missa atentamente. Levanta ou senta nos momentos devidos. Mantém-se quieta e sorri se acha graça. O abraço da paz foi inesquecível. Recebi, de Santa, o abraço mais apertado de toda a minha vida. Com certeza, ela era a mais entusiasmada a saudar a todos, antes, durante e depois da missa. Foi a primeira a receber a comunhão. Vibra com a ida à missa, se chateia quando algo a impede de ir à igreja e sempre que viaja gosta de avisar ao padre sobre sua ausência.

Antigamente, era difícil levar Santa à missa e esperar dela um bom comportamento. Há uns oito anos, o padre da paróquia que a família freqüenta passou a se aproximar dela e ela se afeiçoou a ele. Quando reformou a igreja, pôs cadeiras ao lado do altar, onde ficam os ministros da eucaristia e os leitores. Então, convidou Santa para sentar numa daquelas cadeiras e assistir à missa, a seu lado. Ela, graças ao acolhimento, conseguiu um lugar de honra na igreja. O padre diz que é "seu anjinho da guarda". Ela adora que cantem o Pai Nosso e não gosta do dia em que não tem o Abraço da Paz. Atualmente, já se levanta e dá um jeito de receber a comunhão. Antes não fazia isso. Quando o padre fala alguma coisa que ela acha engraçado, dá gargalhadas em voz alta. Depois da missa, distribui uma sessão de abraços. Gosta de mandar celebrar missa para as pessoas da família. Seu aniversário também tem de ser festejado com uma missa.

E a semana recomeça. Segunda feira, pela manhã, é dia de 'aula com Zizinha', uma professora particular que mora na casa em frente. Santa leva consigo, em cada mão, uma maleta marrom e outra maletinha multicor. De um lado, lembra uma executiva, do outro uma criança. Parece carregar consigo uma meia-criança e uma meia-adulta, cuja integração é difícil e precária. Eu a acompanhei.

Na parte externa da casa, Zizinha possui um salão amplo e uma mesa pesada e comprida, acompanhada por dois longos bancos. Naquela bancada, são colocados livros e cartões coloridos com nomes. Santa fica à vontade para fazer o que quiser, dentro das opções oferecidas: trabalhar a escrita de nomes ou ver livros que associam nomes e imagens. Ela conversa com Zizinha e lhe conta novidades recentes de seu dia-a-dia. Fala sobre sua ida à ginecologista, sobre a aula de bordado e a refeição da qual participou na casa de Lena. Escolhe a atividade do dia: escrever os nomes das pessoas que lhe são ligadas. Como não há nenhuma fotografia dessas pessoas-próximas, ela apenas escreve e faz comentários afetivos sobre os nomes, sem associá-los a imagens, o que seria um recurso interessante. Do elenco, só reconhece alguns. Tudo é feito em função de seu interesse. Há aula em que bate papo, desenha, conversa e toma café. É a mais antiga aluna, com freqüência assídua de doze a quatorze anos. Reconhece as letras, mas tem dificuldade em ligá-las. Melhorou muito a escrita de seu nome e de algumas palavras. Hoje, dispõe de uma letra bonita, redondinha. Consegue montar frases oralmente, bem elaboradas e com riqueza de vocabulário, mas não por escrito. O exercício de sua letra e a clareza de sua assinatura têm lhe permitido dispor de uma conta bancária e de uma conta poupança, com o auxílio de Baginha.

A perspectiva construtivista piagetiana considera que, para aprender, é necessária a interação entre quem aprende e quem ensina, processo que se dá, mediado por um vínculo. Quatro fatores interagem na dinâmica da aprendizagem: o organismo, o corpo, a inteligência e o desejo. O organismo portando a hereditariedade, que lhe configura limites e possibilidades biológicas; o corpo com seu prazer ou desconforto, coordenado em forma de ação para o domínio de uma habilidade, com uma imagem ou representação de si – a imagem corporal, com expressões de significado afetivo – o olhar, o tom de voz, os gestos; a inteligência e o desejo articulados em organização lógica e capacidade simbólica.

O processo de aprendizagem dá ao corpo inteligente e desejante o prazer de aprender, de conhecer, de dominar o objeto e explorar o mundo. Tudo isso só pode se dar se existir o outro: "O outro é construído simbolicamente por todos os seres humanos e, tal qual um espelho, devolve a imagem do que somos. A partir do outro, nos identificamos, nos descobrimos" (Ferreira, 1998: 24). A autora destaca que não se pode compreender a dinâmica da inteligência e da estrutura afetiva sem pensar a dimensão do outro. Biologicamente, o ser nasce com possibilidades de aquisição de estruturas inteligentes, inscritas em seu código genético. Porém, essa aquisição dependerá da aprendizagem, processo

que só tomará forma na medida em que puder ser estruturado, junto a um outro, em um "espaço de confiança, de liberdade, de alegria, de criatividade, onde haja possibilidade do sujeito apropriar-se do produto de seu esforço para aprender" (Ferreira, 1998: 23).

Tanto quanto o organismo se desenvolve e se adapta ao meio, continua a autora, as pessoas com deficiência também constróem, elas próprias, suas estruturas mentais de adaptação, articulando inteligência e afetividade.

> Esse conhecimento não pode ser transmitido; ele tem que ser construído pelo próprio sujeito que aprende. A teoria de Piaget nos ajuda a compreender melhor a criança com deficiência porque permite entender as diferentes respostas a uma mesma questão, não como erros, como são considerados e julgados do ponto de vista da lógica do adulto, mas, sim, a partir de uma outra lógica diferente, a da criança. (Ferreira, 1998: 25)

Santa, o Elo da Família

Na ocasião em que conheci as atividades de Santa, ela já bordava há vinte anos, fazia aula particular para desenvolver sua escrita e leitura há menos de quatorze anos, freqüentava a natação há cinco anos e tinha aulas regulares de pintura e de informática há mais de um ano. Esse elenco de atividades foi sendo introduzido em sua rotina, aos poucos, em diferentes momentos e etapas da vida de sua família.

Dona Loca foi a primeira pessoa a ensinar Santa a bordar. Alguns anos após sua morte, em abril de 1983, Santa iniciou aulas com Zizinha, no ano de 1986, como uma forma de se ocupar, de se distrair e de melhorar a escrita. Antes disso, entre 1980 e 1984, Zara e Baginha, as únicas irmãs que continuavam residindo com os pais e a irmã especial, abriram uma loja de enfeites para festas de aniversário de crianças, a 'ZABA Enfeites'. Esse empreendimento acabou sendo fechado por causa da necessidade de atenção e cuidado da família: o tratamento de saúde de dona Loca, em seguida de seu Ninico e, por fim, a doença de Maria, que tanto havia colaborado com a família. Ela ajudou a cuidar de Santa até o ano de 1997. Nesse mesmo ano, primeiro Baginha e depois Zara foram demitidas por causa de corte de gastos no colégio em que trabalharam por quase trinta anos com empenho e dedicação. A saída do emprego coincidiu com a necessidade de acompanhar o tratamento de Maria e de se intensificar o cuidado a Santa. Em fevereiro de 1998, Maria faleceu, quinze anos depois da morte de dona Loca, doze anos depois da morte de seu Ninico.

Desde então, Baginha e Zara assumiram o cuidado integral de Santa. Esse acolhimento maternal, no entanto, se inicia no dia do falecimento de dona Loca, quando Santa se aproximou de Baginha e disse: "sem mãe eu não fico, você vai ser minha mãe". É no momento em que as irmãs aceitam e incorporam essa 'maternagem' que as atividades de Santa começam a se diferenciar, gradualmente. Foi dada continuidade ao trabalho de bordado; em seguida, foi introduzido o estudo com a escrita; depois veio a natação e por fim a pintura e a aula de informática. A geração das irmãs-mãe potencializou, em Santa e na família, as condições de desenvolvimento dos talentos.

É preciso, entretanto, compreender o importante papel desempenhado por dona Loca em relação à prática de habilidades manuais e a seriedade com que dava visibilidade a seu próprio talento. Em 1961, deixou a vida da fazenda e veio morar em Itabira. Para concretizar a radical mudança de estilo de vida que significa residir em um centro urbano, seria preciso cortar o último fio que ainda a mantinha ligada à vida rural, ao pequeno povoado de Caxambu, seu emprego na agência do correio. Foi uma opção difícil, mas necessária. Era preciso reduzir os gastos com o colégio.

Morando em Itabira, as filhas ficariam mais próximas e poderiam estudar no regime de externato (em oposição ao internato), o que representaria uma economia muito grande. Esta casa, na época, foi considerada uma das melhores da cidade, outra aquisição importante para a família. Seu Ninico continuou ainda, por algum tempo na fazenda. Dona Loca, afeita ao trabalho e acostumada a ganhar seu próprio dinheiro encontrou nas habilidades manuais, sua nova ocupação e sustento. Além de costurar para a família e bordar, passou a fazer flores de pano, bijuterias, cintos, golas de miçanga, cestas trançadas. Fez diversos arranjos para o enxoval das filhas, flores de tecido para vestidos de baile. Contam as filhas que conseguia reproduzir a flor, no tecido, exatamente como a flor do jardim, sem sequer ter feito qualquer curso de arte. Sua visão prática da vida, de quem nunca se acomodou, sua sensibilidade em captar a beleza da natureza, a maior entre todas as escolas de artes, fez que ela demonstrasse, através de seu testemunho, que as mãos podem transformar e criar. Longe do campo, dona Loca reproduzia jardins de flores, enfeitando bombons em papel crepom e palha. Embelezando a vida, ela fazia brotar de suas mãos, arranjos de noivas, ornamentos de grinalda, vestidos e buquês.

Desde que a família se estabeleceu em Itabira, os hábitos da vida urbana foram sendo incorporados, ficando apenas na memória a lembrança dos tempos na fazenda. Depois de vinte a trinta anos de dedicação ao ensino fundamental,

médio e superior; de atuar em cargo de direção, chefia ou coordenação pedagógica; de elaborar projetos e pesquisas, Baginha primeiramente, e depois Zara, decidiram iniciar, a menos de dois anos, o curso de mestrado em geografia. Esse curso iria requerer maior atenção aos estudos e poderia fazer com que Santa se sentisse 'abandonada'. Era preciso ampliar ainda mais a estrutura de apoio a ela.

Baginha e Zara queriam crescer, se expandir, sem deixar sua irmã especial precariamente assistida. Por isso, recorreram a Lili e a Lena, propondo que ministrassem aulas de bordado e pintura. De duas irmãs, passariam a ser quatro oferecendo apoio. As condições para essa expansão estavam ali o tempo todo e, nessa nova conjuntura, foram potencializadas. Espontaneamente, Dodora se juntou às quatro, formando uma corrente de cinco elos.

Santa foi sendo inserida em outras atividades que ganharam um caráter mais sistemático. Configurava-se uma maior inclusão de quem já estava habituada a deixar a fronteira de uma casa e ganhar muitas casas. Por isso, não se pode dizer que ela seja apenas 'da casa', pois ela é alguém 'das casas', ampliando sua participação em outras tantas rotinas, e outras vidas continuam sendo incluídas na sua própria. José, Antônio, Conceição, Maria Cecília e Hélvio são os outros cinco elos da corrente que sempre ofereceram suas casas, seus sítios para os passeios e férias de Santa. São quinze dias na casa de um, quinze dias na casa de outro, nas férias de julho, ou nas férias de janeiro, período que coincide com as férias escolares, momento em que Baginha e Zara podem ter algum descanso ou fazer alguma viagem, quando Santa costuma dizer que ela está em 'férias coletivas'.

Em resumo, como eixos de estabilidade, Baginha e Zara assumiram Santa integralmente, com todas as dificuldades implicadas: pagam suas contas, estão presentes nas horas boas e nas horas difíceis. Seu Ninico, por sugestão de dona Loca, deu-lhe uma casa como herança e como fonte de renda, de modo que o aluguel da mesma cobrisse suas despesas. Pensaram que não seria bom que ela onerasse tanto o irmão ou irmã que a acolhesse. Afinal, ela não havia podido receber a herança da 'educação', com que presentearam os outros filhos.

Hoje, o dinheiro do aluguel é usado apenas com Santa e aquilo que é economizado é colocado numa poupança. Legalmente, Baginha se tornou sua curadora: é a pessoa que administra sua herança, por isso costuma dizer que "ganhou Santa de papel passado e tudo". Com tudo o que economizou do dinheiro do aluguel, conseguiu fazer obra na casa de Santa, reformando-a e ampliando-a, transformando-a numa residência melhor. Isso permitiu que fosse

alugada para uma pré-escola, o que valorizou seu preço, por se tratar de um empreendimento comercial. Baginha, além de ser uma boa administradora, com o apoio de Zara, está comprometida com a irmã especial até as últimas conseqüências, o que traz certos limites à vida das duas. Não estão liberadas para fazer o que querem sem antes executarem um cuidadoso planejamento. Os irmãos que moram mais longe são percebidos por elas como 'distantes', mais atentos a seus próprios caminhos. No entanto, todos contribuem na medida do possível, uns mais, outros menos. Santa se tornou um poderoso elo que une a família. Baginha e Zara propiciam meios para que esse elo seja fortalecido e ampliado.

O Papel da Cultura no Desabrochar Psíquico e Social

Vygotsky foi "o primeiro psicólogo moderno a sugerir os mecanismos pelos quais a cultura torna-se parte da natureza humana" (Cole & Scribner, 1984: 7). A história de Santa e de sua família ilustra como a extensa construção da cultura familiar e seus atravessamentos sociais e históricos podem produzir condições favorecedoras para o desabrochar psíquico e social não apenas de pessoas 'normais', mas, sobretudo, de uma pessoa portadora de deficiência.

Entre os aspectos que chamaram minha atenção, logo de imediato, ao introduzir-me na história de Santa está a questão da linguagem. A desenvoltura verbal dela e o processo de estimulação oral ao qual ela é sistematicamente submetida me pareceu um fator crucial a ser entendido. A reflexão sobre a importância da linguagem se revela pregnante neste caso e no que vem narrado no próximo capítulo, embora, de um modo menos evidente, ela atravesse todos os relatos tratados neste livro.

Segundo Vygotsky, a internalização dos signos (a linguagem, a escrita, o sistema de números), produzida culturalmente, auxilia o ser humano a controlar e a ampliar sua atividade psicológica, ajudando-o a focalizar sua atenção, a dispor de um acúmulo de informações em sua memória, a fazer anotações importantes, a adquirir conhecimentos através da leitura, a matematizar os mais variados aspectos da vida. A linguagem opera três mudanças essenciais no psiquismo humano: permite que se tenha acesso a objetos do mundo exterior mesmo quando eles estão ausentes; favorece o processo de abstração, análise e generalização das mais variadas características dos objetos, eventos ou situações presentes na realidade; é fonte de comunicação entre os homens, garantindo a preservação de informações acumuladas ao longo da história da humanidade (Rego, 2001).

O papel da linguagem vem sendo extensamente apresentado e desenvolvido por uma enormidade de autores no campo da filosofia da linguagem, lingüística, ciências sociais e ciências humanas. A razão que me faz destacar particularmente Vygotsky, neste momento, é a pertinência da articulação que ele faz entre a 'linguagem', sistema simbólico elaborado no curso da história social da espécie, e a 'formação' das características psicológicas humanas. Ele desenvolve a idéia de que o uso dos instrumentos da fala, como função mediadora, opera alterações nas funções psicológicas e aprofunda a visão de que a comunicação de significados compartilhados por um grupo cultural, a percepção e interpretação das inúmeras circunstâncias da vida resultam de uma interação dialética entre um funcionamento mental socialmente produzido e o contexto cultural em que está inserido.

Vale destacar, no entanto, como diz Rego (2001) que a noção de cultura para Vygotsky não é estática, não pode ser pensada como algo pronto, já dado, mas sim como uma espécie de 'palco de negociações' em que conceitos e significados estão em movimento, sendo confirmados, atualizados ou modificados a todo o momento. O ponto crucial aqui é justamente o de se analisar como as ações realizadas no plano social se internalizam e passam para o plano psicológico.

Vygotsky focaliza um elo, um ponto de intercessão entre a dimensão psíquica e social. Não apenas os parceiros mais experientes do grupo introduzem a criança na história social de sua família, de seu povo, de sua época, como também através da fala, a auxiliam a organizar seu mundo psíquico. "A fala (entendida como instrumento ou signo) tem um papel fundamental de organizadora da atividade prática e das funções psicológicas humanas" (Rego, 2001: 61). O destaque, no entanto não é dado apenas à fala, como mostra Rego. O comportamento humano complexo, no entendimento de Vygotsky, se dá a partir da unidade dialética entre a atividade simbólica (a fala) e a atividade prática:

> o momento de maior significado no curso do desenvolvimento intelectual, que dá origem às formas puramente humanas de inteligência prática e abstrata, acontece quando a fala e a atividade prática, então duas linhas completamente independentes de desenvolvimento, convergem. (Vygotsky, 1984: 27)

Quando o uso do signo e a ação prática convergem; quando a bagagem cultural e a prática social são mediadas pela ação e pela palavra do outro, as funções intelectuais propriamente humanas são potencializadas. Esta teorização me leva a pensar na importância do discurso familiar repleto de enunciados

que, a todo momento, incluem Santa, por um lado, e na multiplicidade de atividades que ela desenvolve, por outro. Esse entrelaçamento dinâmico exerce um papel altamente estruturante e organizador em seu psiquismo. Segundo Vygotsky, tais atividades, ao mesmo tempo que são fontes de aprendizagem de diferentes habilidades, também produzem ferramentas mentais que podem ser internalizadas, ajudando Santa a expandir a capacidade compreensiva de si mesma e do mundo à sua volta, ampliando o seu potencial afetivo e cognitivo, na margem de possibilidades e limites de sua condição de portadora de deficiência mental moderada.

Ferreira (1998), a partir dos estudos de Inhelder (1943), esclarece que as crianças deficientes passam pelos mesmos estádios do desenvolvimento cognitivo de uma criança normal, porém de um modo muito mais lento, o que conduz a uma viscosidade de raciocínio, aquilo que Inhelder chamou de 'viscosidade genética'. O portador de deficiência "ao atingir níveis superiores de pensamento, não transcende por completo as fases anteriores, oscilando entre um raciocínio do nível que acabou de ultrapassar e aquele em que acabou de ingressar" (Inhelder apud Ferreira, 1998: 17).

Esta tendência à viscosidade do pensamento ocorre por causa da falta de mobilidade do pensamento propriamente dito, por um lado, e pela instabilidade em se manter no patamar mais elevado, segundo as etapas do desenvolvimento intelectual descritas por Piaget, por outro. A debilidade de raciocínio dos portadores de deficiência mental permanece como uma construção operatória inacabada, sem que tenham condições de alcançar a etapa completa do pensamento lógico e sem a possibilidade de descentrar o pensamento, ou seja, de levar em conta os vários aspectos da situação que induzem a uma conclusão. Ao invés disso, há o predomínio, como no caso de Santa, do pensamento egocêntrico, um tipo de pensamento da fase pré-operatória, que não se preocupa com a coerência ou com a comprovação da realidade. O mundo é interpretado pelas aparências, como se fosse visto em uma seqüência de *slides*, sendo que só é possível se pensar um *slide* de cada vez.

> Piaget considera o jogo simbólico como a manifestação mais pura do pensamento egocêntrico. É o jogo do faz-de-conta que oferece à criança a oportunidade de compreender a realidade (aprende normas e papéis sociais, brincando de pai e mãe com bonecos). Além desta compreensão intelectual, o jogo simbólico oferece à criança a possibilidade de manifestar suas emoções, vivenciar conflitos afetivos, realizar desejos insatisfeitos, enfim, assimilar situações afetivas complexas. (Ferreira, 1998: 61)

O jogo simbólico é uma situação lúdica em que predomina a assimilação, um tipo de esforço que a criança faz para colocar o mundo exterior dentro de si. Justamente por essa viscosidade de pensamento e pela impossibilidade de obter uma perspectiva global da realidade, a mediação da fala e das várias atividades auxilia Santa a internalizar experiências partilhadas e individualizar modos de ação, organizando seus processos mentais.

Ao avaliar as circunstâncias de aprendizagem, Vygotsky introduz dois conceitos importantes. O primeiro é o que ele chama de 'nível de desenvolvimento real ou efetivo', aquele que se refere às conquistas já consolidadas pela criança, processos mentais que já se estabeleceram tornando-se habilidades já desenvolvidas. Em geral, esse é o nível que costuma ser avaliado nas escolas; o segundo é denominado 'nível de desenvolvimento potencial'. Diz respeito àquilo que a criança é capaz de fazer, só que mediante a ajuda de outra pessoa, realizando tarefas, solucionando problemas, através do diálogo e da cooperação. Segundo Vygotsky, esse nível é mais indicativo do desenvolvimento mental de uma criança, até porque tudo aquilo que estiver além da sua capacidade, mesmo com a ajuda de outra pessoa, ela não será capaz de fazer (Rego, 2001).

A esses dois parâmetros de medida, Vygotsky adicionou ainda um terceiro, ao qual denominou 'zona de desenvolvimento potencial ou proximal'. Aqui, o autor se refere à distância entre aquilo que a criança faz de forma autônoma e aquilo que realiza apenas com a colaboração de outra pessoa. Esse terceiro critério de medida traz a seguinte vantagem:

> a zona de desenvolvimento proximal define aquelas funções que ainda não amadureceram, que estão em processo de maturação, funções que amadurecerão, mas que estão em estado embrionário. Essas funções poderiam ser chamadas de 'brotos' ou 'flores' do desenvolvimento, ao invés de 'frutos' do desenvolvimento. (Vygotsky, 1984: 97)

O aprendizado acaba sendo responsável por gerar a zona de desenvolvimento proximal, na medida em que com o auxílio de outras pessoas a criança se torna capaz de mobilizar, em si, vários processos de desenvolvimento que, sem ajuda externa, seriam impossíveis. Esses processos, como diz Rego "se internalizam e passam a fazer parte das aquisições do seu desenvolvimento individual" (Rego, 2001: 74). Esse conceito permite que se possa delinear o desempenho e a competência de uma criança, demarcar suas futuras conquistas e favorecer a elaboração de estratégias pedagógicas que possam ajudá-la.

A qualidade do trabalho pedagógico, portanto, está ligada à capacidade de se promover avanços no desenvolvimento do aluno. Vygotsky desafia as crenças mais arraigadas da educação ao dizer que "o bom ensino é aquele que se adianta ao desenvolvimento, ou seja, que se dirige às funções psicológicas que estão em vias de se complementarem" (Rego, 2001: 107). A maior parte das atividades que Santa realiza, acompanhada de tantos instrutores, acaba produzindo o efeito de fazê-la avançar, de fazê-la se adiantar em seu desenvolvimento, tal a quantidade e a qualidade dos saltos evolutivos que se operam em seu processo, em oposição a uma história de intensas e duradouras dificuldades em sua infância e adolescência. A aula de pintura, a aula de bordado, a natação, a aula de informática, a aula com Zizinha, a ida à missa, todas essas atividades fazem muito mais do que encher sua agenda semanal. Feitas de um modo pessoalizado e personalizado, trabalham o seu nível de desenvolvimento potencial, ou seja, cultivam tudo o que nela existe em forma de 'broto' ou de 'flor', ampliando o seu jardim de talentos, fazendo-a desabrochar em diferentes direções, multiplicando suas aquisições psíquicas e sociais. É a cultura construindo o ser, é o ser desabrochando na cultura, em meio a uma corrente de dez irmãos que lhe dão plena acolhida.

Turbulências na Infância, na Adolescência e na Idade Adulta

Ao longo de duas décadas, no intervalo de um a dois anos, os bebês iam chegando. Nada era conversado nem tampouco perguntado entre filhos, filhas e pais. Não se sabia como os bebês chegavam. Dona Loca, depois de tantos filhos, havia engordado. Não se notava sua gravidez, já que ela usava vestidos rodados. Nem se via sinal de enxoval de bebê, pois eles eram feitos às escondidas, à noite. Chega o dia do nascimento de Maria das Dores, a penúltima filha. Os outros filhos e filhas permanecem nos quartos. O pai, ansioso, ficava ao lado dos aposentos da esposa, vigiava e não deixava a meninada sair do quarto, por nada, nem para beber água. O clima era tenso. Dali a pouco, ouve-se um miadinho. Seu Ninico vem anunciar que uma nova irmã havia chegado. Na noite em que nasceu, Maria das Dores chorou muito. Dodora ficou junto dela, sendo sua primeira ama, pois sempre teve um afeto especial por bebês. O bebê, magrinho e chorão, passou a ser chamado 'Dorinha'. Como nasceu em fevereiro, época das férias escolares, foi recebida por todos os irmãos, pois se encontravam na fazenda.

Hoje, Santa, com suas palavras, conta em detalhes o que se passou com ela ao nascer:

> *Estava quentinho, por isso eu não queria nascer. Quando nasci, eu parecia uma perereca, assim bem miudinha [mostra como foi miudinha com seu dedo mindinho encolhido]. Estava gostoso, eu não queria sair da barriga da mamãe mas precisava sair para fazer companhia para Zara [irmã que iria nascer um ano depois]. Nasci de porta fechada e luz apagada, para não sentir vergonha. A hora que nasci, fiquei com mamãe.*

O parto de Dorinha foi muito difícil, em dado momento ele parou. Aconteceu alguma coisa que não foi esclarecida. Dona Loca estava estreando uma nova parteira. A demora e as complicações do parto sugerem que houve circunstâncias de sofrimento para o bebê e para a mãe, o que pode ter, inclusive, posto em risco a vida de ambos. O fato ficou registrado por um efeito nebuloso, por um não dito. O nome dado ao bebê, Maria das Dores, reforça a idéia da proeminência da dor, do sofrimento, do risco que acompanhou o parto. Já a pequenez do bebê pode estar relacionada ao baixo peso ao nascer. No entanto, a baixíssima estatura que Santa alcançou na idade adulta, menos de um metro e meio, é sinal da existência de alguma alteração em sua constituição genética.

Ao destacar sua pequenez, com o dedo mindinho, Santa demonstra clara noção de sua diferença, percepção de alguma inferioridade, consciência do sentimento de vergonha que pode ter marcado muitos momentos de sua vida, pois a diferença escandaliza a sociedade. Um bebê que nasce de 'porta fechada e luz apagada' deixa a impressão de que a penumbra ocultaria algo que poderia escandalizar. Esse mito social da diferença nasce produzindo estranhamento, como a fala de Santa pontua com naturalidade.

Sabe-se que o bebê nasce indefeso e despreparado para lidar com os desafios da vida. Sua imaturidade motora é longa. Sua sobrevivência depende de cuidados básicos. O cuidado do bebê e sua relação com o mundo vão sendo mediados pelos adultos. Com auxílio deles, a criança tem acesso a habilidades construídas há milênios da história social (sentar, andar, falar, calçar sapatos, vestir roupas, comer à mesa, comer com talheres, tomar líquidos em copos, assumir hábitos e costumes da casa e da região em que mora).

Como já evidenciei, anteriormente, o mundo social vai sendo apresentado por parceiros mais experientes do grupo social e as conquistas individuais que se consolidam resultam de um processo compartilhado.

> Desde os primeiros dias do desenvolvimento da criança, suas atividades adquirem um significado próprio num sistema de comportamento social e, sendo dirigidas a objetivos definidos, são refratadas através do prisma do ambiente da criança. O caminho do objeto até a criança e desta até o objeto passa através de outra pessoa. Essa estrutura humana complexa é o produto de um processo de desenvolvimento profundamente enraizado nas ligações entre a história individual e a história social. (Vygotsky, 1984: 33)

A humanização do bebê é um processo complexo, muito bem descrito por Geertz, em seu estudo sobre o povo javanês:

> Ser humano certamente não é ser qualquer homem; é ser uma espécie particular de homem, e sem dúvida os homens diferem (...) Ser humano não é apenas (...) falar, é emitir as palavras e frases apropriadas, no tom de voz apropriado e com a direção evasiva apropriada. Não é apenas comer, é preferir certos alimentos, cozidos de certas maneiras, e seguir uma etiqueta rígida à mesa, ao consumi-los. Não é apenas sentir, mas sentir certas emoções muito distintamente (...)'paciência', 'desprendimento','resignação' 'respeito' (Geertz, 1989: 65)

É preciso evitar, como sinaliza Geertz, uma perspectiva de natureza humana cientificista, numa visão de que bastaria desvendar a cultura para se ter acesso ao homem verdadeiro; ou ainda, é importante fugir a uma postura da antropologia clássica em que o ser humano era estudado por meio de uma 'concepção estratigráfica', onde os fatores biológicos, psicológicos, sociais e culturais apresentam-se de modo estratificado, tal qual camadas de um bolo. O problema de ambas as visões é que a individualidade humana é vista como secundária.

Ao propor um conceito de ser humano mais abrangente, é preciso levar em conta a diversidade cultural, por um lado, e evitar uma perspectiva uniformizadora da natureza humana, por outro. O problema está na busca de traços empíricos que caracterizem a 'essência' humana. Não se pode pensar num consenso da humanidade, a esse respeito, argumenta Geertz, nem se pode fazer generalizações do 'homem como homem'. Estudos generalizantes enfrentam dois riscos importantes: o de um determinismo histórico, quando o ser humano é visto dentro da cultura; e o de um determinismo cultural, quando o ser humano é apreendido por traz da cultura. A solução, para o autor, é o estudo das particularidades culturais e das peculiaridades que levam a encontrar revelações mais instrutivas sobre o que é 'ser genericamente humano' (Geertz, 1989).

O ponto crucial para o autor não é saber se os fenômenos empíricos são comuns, e sim se, de fato, revelam processos naturais duradouros. Por isso, Geertz propõe a substituição de uma concepção estratigráfica da existência humana por uma leitura 'sintética', na qual os fatores biológicos, psicológicos, sociológicos e culturais possam ser abordados como variáveis dentro de 'sistemas unitários de análise'. Nesse ponto, o pensamento de Geertz se assemelha à concepção central de Marcel Mauss (1974), quando apresenta a noção de 'fato social total'.

É a partir de uma leitura sintética e total que vou 'bordando' a história de Santa, neste instante, pondo em foco o contexto de seu nascimento. O atraso no desenvolvimento ficou evidente, sobretudo, depois que Zara nasceu, por efeito comparativo. "Na época de sentar não sentou, na época de andar não andou. Sempre muito magrinha com um pezinho que ficava mole", conta Dodora.

Dona Loca tentava as receitas caseiras: passava sebo de carneiro nas perninhas dela para ver se fortaleciam. Quando as pessoas a chamavam, ela pouco reagia, ficava muito quietinha , pois não andava, parecendo, assim, uma santinha. Por isso passaram a chamá-la: "– Oh! Santinha, oh! Santinha!". O apelido acabou pegando. Desde então, Dorinha veio a ser a 'Santa' da família, apelido que não é de se estranhar, quando se leva em conta a cultura religiosa da família que interferiu, inclusive, na escolha dos nomes de cada filho e filha; nos cultos religiosos que permeavam o cotidiano da vida rural e seus ritos a favor da chuva, da proteção à lavoura e às pessoas; na escolha do melhor ambiente para educar os filhos – colégios religiosos; nos pequenos e grandes cultos que se expressavam na reza diária do terço e nas festas dos padroeiros.

Na roça não havia assistência médica. A mãe resolveu procurar ajuda em Belo Horizonte e Santa passou a usar botinha ortopédica para firmar as perninhas. Zara começou a andar antes de um ano e, desse dia em diante, Santa começou a andar, pois sua irmã servia-lhe de modelo. Elas iam passando de uma grade para a outra na grande varanda da fazenda. Dona Loca, notando o atraso no desenvolvimento, procurou um neurologista na capital mineira. Ele constatou que houve anoxia fetal; como conseqüência, Santa apresentava um 'problema mental difuso' e teria um desenvolvimento mais lento do que as outras crianças. Sua orientação, nitidamente organicista, era dar remédios e não deixá-la sair de casa. Esse doutor propôs, nos anos 60, fazer uma operação em Santa. Não se esclareceu o tipo de operação, mas na década de 50 estava na moda a lobotomia, procedimento psicocirúrgico idealizado por Egas Moniz, chamado de 'leucotomia pré-frontal', e 'aperfeiçoado' por Walter Freeman, um neurologista americano que inventou a 'lobotomia transorbital':

> Consiste em apagá-los com um choque, enquanto estão sob 'anestesia', enfiar um picão de quebrar gelo entre o globo ocular e a pálpebra através da abóboda da órbita, na realidade para dentro do lobo frontal do cérebro, e fazer um corte lateral, balançando a coisa de um lado para o outro (...) Resta ver como esses casos se mantêm, mas até agora mostraram considerável alívio de seus sintomas, e apenas algumas dificuldades menores de comportamento, resultantes da lobotomia. Podem até ficar de pé e voltar para casa em menos de uma hora. (Sacks, 1995: 78)

Como comenta Oliver Sacks, apesar da precariedade do procedimento, ele não despertou consternação e horror como deveria, e Moniz ainda foi aclamado 'salvador', recebendo o prêmio Nobel em 1951. Se foi esse o risco que Santa correu, não se sabe, mas uma psicocirurgia como essa reduziria sua agressividade sob o preço de apagar o que Santa tem de melhor: sua criatividade e sua 'alma'. De qualquer modo, a família usou o seu discernimento e não consentiu em fazer nenhuma cirurgia. Nessa época, Santa tomou muito antibiótico e, por isso, aos sete anos, os dentes estavam todos estragados. Um primo dentista ajudou a extraí-los de uma só vez, através de anestesia geral.

Baginha ainda se lembra do tempo em que Santa e Zara eram deixadas por dona Loca em balaios forradinhos, enquanto as quitandas eram preparadas na cozinha. Logo depois o lugar de Santa foi tomado por outro bebê de menos de um ano, que havia ficado órfão de mãe e dona Loca se prontificou a cuidar até que o pai pudesse vir buscar a menina. Santa ficou muito enciumada. Às vezes, apresentava momentos de agressividade. Tinha mania de puxar os cabelos, querer morder ou jogar as coisas longe. Certa vez, pegou uma boneca de Baginha e a pôs dentro do fogão, deixando-a queimar no fogo. Santa também tinha muito ciúme de Zara e costumava estragar suas coisas. Baginha demorou a ir para a escola, precisou aguardar até completar nove anos, o que lhe permitiu passar ainda mais tempo com as irmãs caçulas e se apegar muito à Santa. Assim, até essa idade, acompanhou diariamente o desenvolvimento de Santa e Zara.

Com nove anos, na visão piagetiana, Baginha teve acesso ao pensamento pré-operacional e operacional, o que lhe permitiu captar toda essa vivência, primeiro, de um ponto de vista egocêntrico e, depois, através de um pensamento lógico, quando podia chegar a conclusões, não mais se prendendo a seu ponto de vista, mas considerando vários aspectos da realidade. Aos 7 anos, ela já podia compreender que as outras pessoas têm pensamentos, sentimentos e desejos diferentes, já podia entender as regras e os jogos sociais, já interagia socialmente de modo mais efetivo (Ferreira, 1998). Portanto, quando foi para o

internato em Itabira, Baginha já havia construído um entendimento lógico da realidade e uma compreensão diferenciada de suas irmãs caçulas. Zara, depois de alguns anos, a acompanhou no mesmo colégio. Já Santa, e isso Baginha não esquece, costumava visitá-la no internato, acompanhada de seus pais. Essa breve reflexão sobre o desenvolvimento de Baginha foi feita no intuito de mostrar que esses primeiros anos de vida e de proximidade com suas irmãs menores talvez tenham sido decisivos para que posteriormente ela viesse a assumir o lugar de irmã-mãe de Santa.

Santa Ganha um Atendimento Especializado na Pestalozzi

A família foi morar em Itabira quando Santa completou 9 anos. Todos iam à escola, menos ela. Nas missas de domingo era difícil contê-la, às vezes agredia a ponto de puxar o cabelo, levantar ou rasgar a roupa das irmãs. Mesmo assim, a família nunca desistiu de levá-la à igreja. Da mesma forma, participava, junto com Zara, dos mesmos eventos sociais, festas de aniversário, festas de coroação de Nossa Senhora entre outros. Aonde as irmãs iam, lá estava ela, sempre muito agarrada à mãe. No meio de uma multidão, havia sempre a possibilidade de uma explosão de agressividade.

Como o momento era outro, dona Loca sempre incomodada por não saber exatamente a melhor solução para o cuidado de Santa, resolveu, mais uma vez, procurar outros recursos. No início da adolescência, aos 12 anos, levou-a a um neurologista que trabalhava na Fundação João Bosco, em Belo Horizonte. Ele lhe aplicou testes de inteligência e sinalizou que a família havia demorado muito tempo para procurar um tratamento especializado. Foi claro em sua orientação, mostrando a necessidade de se retirar Santa de casa para se conseguir um trabalho de socialização. Em casa, havia superproteção. Ela precisaria desenvolver maior autonomia.

Então, em 1966, foi acomodada em uma casa de família de psicólogos em Belo Horizonte para poder iniciar tratamento especializado na Pestalozzi, onde permaneceu por três anos, tendo de sair por causa da idade, pois naquele período não havia atendimento a maiores de quinze anos.

Baginha conta como vivenciou a saída de Santa para ir estudar em Belo Horizonte:

> *Quando ela saiu de casa nós quase morremos, a família inteira. Era só choro, só choro, todo mundo. E assim custamos a conseguir ficar sem ela. Inclusive a gente estava no colégio, a gente chegava do colégio e*

só chorava, só chorava. A gente sentia a falta dela e ficava com medo dela estar sozinha. Não sabíamos se ela estava sendo bem tratada, esse tipo de coisas. No entanto, ela se adaptou muito bem lá. As professoras eram severas, mas também carinhosas. Na Pestalozzi, ela passou por experiências muito grandes. Quando vinha para as férias, queria logo voltar para Belo Horizonte. Dizia que aqui a casa era podre.

A saída temporária de Santa funcionou como um corte, uma separação sentida pela família como sendo muito dolorosa, quase mortífera. Por um lado, foi uma experiência de perda, a família precisava se diferenciar de Santa, tanto quanto Santa precisava se diferenciar da família. Por outro lado, ocorreram muitos ganhos. Ela agora tinha sua própria escola, repleta de ensinamentos, lições que lhe eram assimiláveis, alcançáveis, em contraste com sua casa, que, nesse momento, foi percebida como uma casa 'podre'. Santa estava tendo a oportunidade de ultrapassar um modo empobrecido de viver, sob a égide da dependência e da desorganização, para encontrar outros meios de se relacionar consigo, ao aprender a cuidar de si, de seu corpo, de sua higiene; ao aprender a se relacionar com outras pessoas e o mundo a sua volta. Lá, ela aprendeu a amarrar o sapato, a se vestir sozinha, a tomar banho sozinha, adquirindo autonomia nos cuidados de vida diária. Fez, também, suas primeiras aulas de natação e melhorou sua socialização.

Em 1932, Helena Antipoff criou a Sociedade Pestalozzi de Belo Horizonte, após ter investido na rede regular de ensino, através da implantação de classes especiais, com pouco resultado. Nascida na Rússia, com formação superior feita na França e em seguida na Suíça, esta consagrada psicóloga se especializou em psicologia da educação sob influência das idéias da Escola Nova da Europa, do início do século XX, que "se caracterizou por propostas pedagógicas que enfatizavam a democracia nas relações escolares, uma educação que respeitasse as diferenças individuais, as aptidões e os interesses das crianças" (Lourenço, 2000: 25).

Helena Antipoff chegou ao Brasil em 1929, a convite do governo de Minas Gerais, para atuar na reforma do ensino do estado e implantar o método das Escolas Novas, em voga na Europa e nos Estados Unidos. No entanto, foi a causa da excepcionalidade que ela abraçou para o resto de sua vida. A princípio, atuou dentro de uma concepção organicista, predominante em sua época, pautada na idéia da 'ortopedia mental', que apenas focalizava a modificação do organismo, a cura ou a prevenção. Pouco a pouco, Helena Antipoff passou a dar maior destaque às intervenções no meio físico e social. Na prática, essa

nova concepção atingiu o auge na Fazenda do Rosário. Nesta segunda fase, como assinala Lourenço (2000), começou a enfatizar o ambiente, acreditando que o meio rural seria o lugar mais indicado para educar as crianças excepcionais:

> escolas para excepcionais devem ser localizadas fora das cidades. O local natural é o campo. Espaços mais largos permitem movimentos mais amplos. Os ritmos de vida são ali mais regulares: o sol, melhor que o relógio, e os sinos marcam as horas, convidando ao trabalho e ao sono (...) E, assim, paulatinamente, se aproximam das regras da vida social e moral. (Antipoff apud Lourenço, 2000: 27)

Em 1940, parte da Sociedade Pestalozzi foi transferida para a Fazenda do Rosário, no município de Ibirité, a pouco menos de 20km de Belo Horizonte. Ali, implantaram uma escola para crianças e adolescentes excepcionais, em que eram oferecidas assistência médica, odontológica, psicológica e palestras para familiares.

O programa visava a preparar a criança para a inclusão na vida social, oferecendo atividades que não se limitassem ao desenvolvimento das funções mentais, mas que também favorecessem o desenvolvimento físico, psicológico, moral e social. Na Fazenda do Rosário, as propostas da Nova Escola assumiram o caráter democrático que sua criadora almejava, porém, como assinala Lourenço:

> o fato de seu funcionamento ocorrer no campo, afastado da vida social comum, gerou novas contradições. Desta vez, relacionadas à reinserção dos adolescentes na sociedade. Apesar de diversos ex-alunos haverem conseguido de forma satisfatória esta reinserção, permaneceu a crítica à localização da escola no meio rural e às dificuldades deste processo de reinserção. (Lourenço, 2000: 28)

Como concluiu Lourenço, aqui fica demarcada a contradição entre o desejo de inclusão e a justificativa de segregação.

O prazer sentido por Santa ao ser acompanhada pela Pestalozzi é notório. Lá, ela encontrou um ambiente rico em estimulação que a deixou encantada e lhe ensinou habilidades básicas fundamentais, a partir das quais ela pôde construir todo o restante do seu desenvolvimento. Beneficiou-se diretamente da abordagem de Helena Antipoff, tanto quanto viveu a dificuldade para se reintegrar à família, quando retornou para casa.

É preciso compreender a dinâmica da superproteção, que aparece como conseqüência da 'inaptidão' momentânea do portador de deficiência. A meu

ver, o principal problema da superproteção é que o excesso de cuidado subtrai do outro a possibilidade de ele desenvolver, por si próprio, estratégias de autocuidado. Em contrapartida, essas estratégias só irão existir, se forem desenvolvidas. Os estoques de conhecimento que a família constrói, ao longo da vida, são insuficientes para ajudar uma pessoa com necessidades especiais em inúmeros aspectos, desde os cuidados de vida diária até as aprendizagens escolares mais sofisticadas, como pudemos ver no capítulo 1 e ao longo de todo o livro.

Então, se a pessoa não sabe se cuidar, é natural que a mãe tenha tendência a fazer por ela. No entanto, é preciso que a família e a pessoa especial sejam ajudadas a entender que a pessoa deficiente pode fazer mais por si mesma, dentro de certos limites. Para isso, o apoio especializado torna-se fundamental. O apoio da Pestalozzi funcionou duplamente: como uma intervenção no sistema familiar e na vida da Santa. A consciência da importância de um acompanhamento especializado, ainda que tenha tardado a chegar, uma vez consolidada, fez com que Santa fosse ajudada com recursos da educação especial, dos 12 aos 21 anos.

O retorno para casa não foi fácil, foi difícil readaptá-la. Quando se irritava, havia brigas de unhar os irmãos. Com a saída da instituição, passou a freqüentar uma classe especial numa escola regular que pertencia à Companhia da Vale do Rio Doce em Itabira, onde Baginha lecionava. Os preparativos para ida à escola consumiam a manhã: o banho era demorado, o almoço tinha que ser antecipado, por causa da dentição ruim que a fazia demorar para se alimentar. Cada dia tinha uma merenda especial. Dona Loca a acompanhava até o ponto do ônibus, onde Santa encontrava as professoras e fazia muita graça. Todos gostavam muito dela porque tinha o hábito de contar muitos casos, associava as mais incríveis idéias e ainda botava apelido em todo mundo. O ônibus foi apelidado de 'Bravo'. "Bravo! Bravo!" – parecia que Santa dizia a si mesma, ao ir à escola, orgulhosa de suas pequenas conquistas diárias.

Lá ficou dos quinze aos vinte e um anos. Seu desenvolvimento foi lento, mas depois de um certo tempo, "deu uma boa virada". A proteção excessiva de mamãe atrapalhava um pouco, diz Baginha. No entanto, com a progressiva aquisição de habilidades pessoais e sociais, Santa começou a progredir e, ao longo de muitos anos, foi adquirindo maior controle de seu ambiente físico e social e independência parcial, conceito entendido como uma prontidão cada vez maior para tomar decisões na esfera pessoal, social ou econômica (Sassaki, 1999).

A Tensão das Fortes Crises

Dificuldades maiores vieram na adolescência. O neuropsiquiatra havia prevenido que Santa poderia ter uma fase crítica entre os 14 e 19 anos, tanto no sentido de uma melhora sensível, quanto de uma regressão. A crise maior ocorreu nesse período da adolescência, expressando-se em momentos como o que narro a seguir. Santa não se encontrava nada bem. Quando o médico veio examiná-la, havia se escondido embaixo da cama. Ele aconselhou a família a levá-la para um hospital psiquiátrico. Isso foi entre os dezessete ou dezoito anos, quando teve de ser internada no hospital Santa Maria, em Belo Horizonte, lá ficando por um mês. Desabafa Baginha:

> *Foi um momento muito duro! De repente vêm uns enfermeiros, pegam ela a força, levam-na pelo corredor assim gritando. Foi aquela morte para toda a família! Zara não conseguia assistir às aulas, eu também não. Todos choravam muito (...) Mas não houve outro jeito. Ela começou a querer ficar deitada, a não querer se alimentar, a não querer tomar banho, a não querer tomar remédio. Tinha momentos que só o farmacêutico, seu Ciro, ou o sobrinho e afilhado dela, Reginaldo, conseguiam lhe dar a medicação*.

Lili diz, expressando sua dor em uma época em que a psiquiatria não oferecia melhores alternativas:

> *A internação foi um momento traumático para todos nós. Puseram Santa numa camisa de força e ela foi se debatendo com os enfermeiros. Depois que batem a porta, você pensa: o que vai acontecer? A primeira sensação que você tem é que deram uma injeção de calmante e jogaram ela na cama. Além do mais não se podia ver o quarto onde ela ficava e só havia uma pequena sala de visita. Aplicaram choque em Santa. Ela ficava, assim, com aquele olhar vago. Ela me pedia que lhe levasse fanta e leite condensado. Mas depois ela entrava e fechavam aquela porta.*

Este foi um momento muito duro, muito difícil para todos. A internação foi indicada e apresentada como alternativa. Santa estava visivelmente em surto psicótico, em profunda desorganização mental. Ela precisava de ajuda. Lamentavelmente, esse hospital psiquiátrico do final dos anos 60, ainda utilizava métodos profundamente desumanos: a camisa de força, o eletrochoque, o isolamento, a frieza, o estrondo de portas que se fecham e emudecem o grito e a dor.

O sofrimento de sua família era vultuoso, o sentimento de impotência imenso. O que fazer, se eram esses os recursos de ajuda que existiam à época? Se por um lado havia um profundo pesar, quando Santa foi deixada naquele hospital, possivelmente havia, por outro, uma esperança de que ela melhorasse e voltasse à convivência familiar. Nas visitas, olhares atentos e preocupados procuravam, atônitos, os efeitos nocivos do tratamento. No entanto, a única coisa que parecia fazer algum sentido, em tudo aquilo, era a combinação entre fanta e leite condensado, um pedido de Santa atendido para adoçar um instante tão amargo de sua vida. Depois que saiu do hospital, seus queixumes ficaram restritos ao fato de ter tomado banho com sabão de coco e ao sapatinho de tricô que fez no hospital, mas não pode trazer consigo.

Os portadores de deficiência são suscetíveis de desenvolverem outros distúrbios e é raro encontrar a deficiência mental em sua forma 'pura'. Devido à desarmonia do processo evolutivo, pode haver a fixação de traços atípicos, que se manifestam como perturbações da personalidade e perturbações de cunho relacional. Além disso, adolescência é uma transição que favorece a crise pelo confronto entre o amadurecimento sexual, pessoal e social. No entanto, a desarmonia, a estruturação deficitária e a crise podem ser minimizadas quando é possível retomar o processo evolutivo e estimular os potenciais mobilizáveis (Misès, 1977).

Após seu retorno para casa, Santa ainda passou uma fase bastante deprimida. Mas, nos momentos que se seguiram à internação, a família desenvolveu outras estratégias para ajudá-la. Dona Loca começou a lhe ensinar a bordar. Então, enquanto fazia suas habituais flores de tecido, Santa ia bordando, ao seu lado.

Com o passar dos anos, a família foi aprendendo a dispor de 'mecanismos para lidar' com Santa. Sempre houve uma preocupação em integrá-la na vida familiar. Foi se percebendo que essa integração poderia ser ainda maior. Era preciso fazê-la sentir que podia fazer coisas, colaborar com a rotina da casa, como suas demais irmãs faziam. Então, foi sendo incluída em pequenas tarefas, inclusive na organização de seus próprios pertences. Antes, não atendia ao telefone de jeito nenhum. Podia estar perto, se o telefone tocasse, nada fazia. A família começou a ensinar-lhe a atender às chamadas e a falar ao aparelho. Desde então, tornou-se a telefonista da casa. Passou a ajudar dona Loca em pequenas tarefas: a fazer quitanda; a lavar roupa; a vigiar a máquina de lavar. Até hoje ela lava algumas peças de suas roupas. Ao assumir tarefas da casa, pôde ir aprendendo a ocupar um lugar de pessoa adulta, que partilha

responsabilidades de igual para igual, dentro de suas possibilidades. Sentiu-se mais valorizada, e ampliou a convivência através da cooperação. Desde então, começou a sair de casa e ir aos lugares sem dar muito trabalho. A família descobriu que podia exigir muito mais dela, e ela descobriu que podia dar muito mais de si.

Suas crises também passaram a ser enfrentadas com um outro tipo de atitude, como descreve Baginha:

> *Toda a vez que ela voltava a ter suas explosões, nós passamos a conversar sobre o que havia acontecido. Até hoje, fazemos isso. Às vezes, ela fica assim de cabeça baixa, desvia o assunto. Depois se arrepende e costuma até chorar. Logo após a crise, sente necessidade de desabafar. Só depois que chora, fala um punhado de coisas, anda pra lá e pra cá, é que se acalma. Daí pra frente vai se acalmando, se acalmando até perguntar: 'por que fiz aquilo'?*

A linguagem mais uma vez entra como fator estruturante. Para chegar a desenvolver os mecanismos de lidar com Santa, como o uso desse procedimento pós-crise, foi necessário um longo aprendizado. A família procurou ajuda em momentos diferentes. As receitas caseiras falharam, a botinha ortopédica foi introduzida; recorreu-se a um primeiro médico, um neurologista organicista que privilegiava apenas o tratamento medicamentoso, com conseqüências nocivas para a dentição.

Uma desorganização afetiva e social foi observada no início da adolescência e um neuropsiquiatra foi procurado, orientando a família sobre um novo caminho a seguir. A partir daí a família implantou mudanças, criou condições para dar seguimento ao apoio especializado; a filha especial desenvolveu habilidades pessoais e sociais e começou a adquirir maior autonomia. Apareceram turbulências ainda maiores na adolescência: houve uma séria crise e uma internação. A segunda separação foi ainda mais sofrida, mas a família refletiu e se modificou: obteve maior aceitação e compreensão dos limites e possibilidades da filha especial. A crise da adolescência foi enfrentada de modo complexo: Santa foi aprendendo meios de entrar na vida adulta, de partilhar o mundo de igual para igual, mesmo sendo diferente. Os espaços de convivência se diferenciam, mediante definição de pequenas tarefas e a filha especial se descobriu 'podendo mais' a cada dia. A ela foi permitido crescer e amadurecer, em seu próprio ritmo, com o mesmo respeito com que se aguarda o tempo de germinação de uma semente, à época dos plantios ou nos momentos das colheitas.

Mas para alcançar esse resultado, a família também teve de recorrer a instituições sociais especializadas. A área da saúde e da educação foram cruciais para que a filha especial adquirisse maior autonomia e tivesse oportunidade para conhecer e desenvolver algumas de suas primeiras habilidades. Em contrapartida, a saúde representou uma proposta de intervenção de risco: primeiro a dificuldade de diagnosticar e de apresentar uma possível forma de diminuir o sofrimento dela e da família, enquanto era bebê; depois, a idéia da 'operação' que poderia se constituir numa lobotomia; em terceiro lugar, uma teatralização do horror das casas de internação psiquiátrica. Na verdade, foi a articulação entre educação e habilidades sociais, conforme proposta inicialmente desenvolvida pela Pestalozzi, o que mais contribuiu para os primeiros saltos do desenvolvimento de Santa, cimentando a base para seus passos futuros.

Devidamente ajudada, Santa pôde se organizar interna e socialmente para lidar com aspectos mais conturbados e menos integrados de sua existência; pôde se descobrir como pessoa com funções sociais e encontrar meios de cooperar, partilhar e contribuir com seu grupo familiar. A família viveu suas próprias crises: a dificuldade do processo de separação e individuação; a dificuldade de perceber as possibilidades reais da filha especial e os efeitos nocivos da superproteção. Orientada e reflexiva, aprendendo com suas experiências de fracasso e de sucesso, a família pôde investir em uma direção mais produtiva, ajudando Santa a descobrir suas potencialidades e as vantagens de uma inserção útil na vida. As crises foram compreendidas, o diálogo valorizado como poderoso instrumento de comunicação, compreensão, troca, desvendamento de si e do outro. Visto sob uma ótica dialética, concluo que o 'sucesso' deste caso se deu de um modo lento, progressivo, com altos e baixos, em um cotidiano que mistura alegrias, sofrimentos e muitas pequenas vitórias.

O Lugar dos Vivos e dos Mortos na Memória Familiar

Família grande, filhos crescidos, chega a época dos casamentos acontecerem. Período de mudanças. Os casamentos retiravam os filhos de casa e da convivência diária; trazia à vida familiar o convívio com genros e noras, acrescentando novas oportunidades de troca, de encontro, novas maneiras de se estar junto. A família crescia. As próprias festas de casamento ofereciam um desafio a Santa que, de início, tinha dificuldades em meio a aglomerações. Julgou-se mais prudente, por exemplo, não levá-la ao casamento de Conceição e Lena. "Ela ainda andava agressiva", argumentava-se.

Já no casamento de Lili e Baginha, Santa pôde ir. Um episódio, bastante significativo, marcou a cerimônia religiosa do casamento de Baginha. Seu vestido de noiva estava bordado com enfeites em amarelo, a grinalda tinha flores amarelas e a igreja estava enfeitada de amarelo e branco. Em dado momento da cerimônia religiosa, Santa gritou: "Querem matar Baginha, tudo amarelo! Querem matar Baginha, tudo amarelo!". Ora, todas aquelas flores amarelas estavam ali delimitando o caminho por onde a noiva passaria para ir ao encontro do noivo, receber a aliança de uma nova vida. Naquele mesmo caminho, de volta, viria uma esposa e seu esposo, unidos "até que a morte os separasse". Para Santa, era a sua Baginha que partia, que a deixava, que 'morria' para 'nascer' noutra condição de vida. "Querem matar Baginha". Querem roubar Baginha de sua vida. Separar é algo vivido como mortífero, uma mudança muito radical para outro modo de vida. E de fato estava 'tudo amarelo', estava tudo pronto, pois o casamento de Baginha iria acontecer. O grito de Santa ecoou, talvez sem sentido, mas deixando no ar seu último protesto. Depois, em todo o restante da celebração, se portou bem. Afinal, sob outro ângulo, ela não perdera Baginha, ela ganhara a ambos, Baginha e Danilo.

Baginha já se sentira 'morrer' outras vezes, em 'partidas' de Santa. A recíproca era verdadeira. Santa também se sentiu 'morrer' perante a 'partida' de Baginha. É inegável o apego entre ambas. Desde que aquela menina curiosa viu chegar uma irmãzinha diferente, um forte elo se estabeleceu entre elas. Às vezes, um elo zangado, afinal não é nada bom ver sua boneca ser queimada; outras vezes, alegre, ao vibrar presenciando seus primeiros passos junto com Zara; outras vezes, triste, a dor de vê-la retirada do convívio cotidiano. Pela proximidade da idade, pela convivência cotidiana na fazenda e na cidade, Baginha, Santa e Zara estabeleceram um fortíssimo vínculo que a vida acabou confirmando. Irmãs que se protegem, se amparam e se nutrem. Hélvio também esteve muito junto, se não fossem os tempos do colégio do Caraça a distanciá-lo.

Santa gostava muito de Danilo, esposo de Baginha. Ele era médico. Foi um namoro longo, de dez anos, e um casamento curto porque ele adoeceu e, em dois anos, veio a falecer com insuficiência cardíaca e respiratória. Internou-se seis vezes em um hospital em Belo Horizonte e precisou ser suprido de oxigênio. Santa acompanhou tudo. Na última internação dele, Santa sofreu muito. Ficou uma semana sem tomar banho, até que a levaram ao hospital. Ficou aliviada ao vê-lo, se acalmou, tomou banho no hospital e se alimentou melhor. Duas semanas depois, Danilo morria, no ano de 1977. Foi a primeira morte que Santa presenciou. O velório do Danilo e, posteriormente, de dona Loca e seu

Ninico foram feitos na casa em Itabira. Santa se lembra dessas datas de morte, até hoje. Seus pais foram enterrados na mesma sepultura de Danilo. Ao ficar viúva, Baginha decidiu voltar para a casa dos pais. Santa foi muito solidária com ela nesse período. Foi uma perda doloridíssima que parece doer até hoje.

Não é à toa que todo o dia 22, (dia do mês em que morreu) Santa pergunta à irmã se vai celebrar uma missa pelo companheiro. Nesse dia, uma ausência muito querida é sempre lembrada e permanece atualizada. Em um dos seus gestos espontâneos, acolheu a dor de Baginha, ao batizar seu grande urso de pelúcia com o nome de Danilo. O urso Danilo é o companheiro de Santa e todo o domingo é emprestado a Zara, em um procedimento ritualístico, dizendo que é para enfeitar seu quarto. Na segunda feira, ele retorna ao quarto de sua dona. Desse modo, Santa e Zara partilham da presença simbólica do 'Danilo' de pelúcia, em uma atitude duplamente reparadora, o reverso de um gesto anterior, quando, ao invés de estragar a boneca de Baginha (fato lembrado da infância), ela se mantém guardiã do urso, fofo e macio, que se faz presente para amenizar a ausência dura e fria de uma morte que a separou tão cruelmente de um grande amor.

"Se eu tivesse permanecido em minha casa, hoje, provavelmente, minha vida seria diferente. No entanto, veja só como a vida arranja as coisas: me fez voltar para a casa, para cuidar de Santa", diz Baginha, intrigada, deixando implícita uma idéia de destino. Ela se pergunta porque é atraída para cuidar de pessoas doentes e porque tem uma 'maternagem' tão forte. Baginha se achava frágil quando pequena e se espanta com sua força hoje. Ela diz que sua força vem de sua mãe e de seu pai. Ela também acredita que, como o seu Ninico, tem uma tendência a assumir além de suas possibilidades, mas, como a dona Loca, ela encontra dentro de si uma força para superar tudo isso. No entanto, tem a sensação de que se doa tanto que se esquece de si, indo além do que é fisicamente capaz. Hoje, seu físico não acompanha sua capacidade de ação, seu corpo está gritando, está havendo um desequilíbrio, aspecto que ela tem procurado entender melhor. Do ponto de vista psicanalítico, alguns descendentes podem vir a ser depositários à revelia de um destino que se impõe, como parece ser o caso de Baginha que se descobre destinada a cuidar de Santa, processo que é partilhado com Zara.

Se Baginha ocupa um lugar privilegiado de 'mãe', em uma espécie de jogo de faz-de-conta, porque na verdade ela é irmã, Zara, por sua vez, ocupa o lugar privilegiado de 'irmã', daquela que ajudou Santa a dar os primeiros passos e até hoje se vê às voltas com seus próximos passos na natação, na igreja, na

exposição de quadros, em tantos momentos sociais. Zara é aquela irmã de todas as horas, das mais agradáveis às mais difíceis; é aquela que vibra quando Santa abre cada um de seus presentes; é aquela que aplaude com um lindo e radiante sorriso quando Santa dá o seu mergulho na piscina; é aquela que mantém alguns cuidados femininos como a sua depilação e suas unhas. É muito agradável ver o jeito 'carinhoso' com que vibra com as conquistas de sua irmã especial, anotando em um caderninho os seus mais novos trocadilhos e povoando, de palavras e imagens, os momentos iniciais da primeira exposição de quadros de Santa, que descreverei a seguir.

Para fazer justiça, eu teria de descrever, ainda, a riquíssima interação que Santa estabelece com cada um dos outros oito irmãos e irmãs, cunhados, cunhadas, sobrinhos, sobrinhas, afilhados, afilhadas, amigos, amigas e por aí vai, em uma lista interminável de pessoas. Obviamente, seria impossível construir tal descrição, numa realidade inesgotável, muito mais rica e muito mais ampla do que essas parcas palavras podem abarcar. Freqüentemente, outras irmãs ganham a denominação de 'mãe' e outros irmãos são chamados de 'pai', recebendo os mais variados qualificativos afetivos e sociais inventados por Santa.

Nos últimos anos de sua vida, o marido de Lili, que faleceu há dois anos, foi colocado carinhosamente no lugar de 'pai' e era chamado por Santa de 'pai careca', ganhando dele um tratamento todo especial, à base de agrados com frutas, pipocas, refrigerantes e muita conversa. Sua morte repentina abalou imensamente também a Santa, deixando-a agitada e desorganizada durante um período. Ainda assim, ela conseguiu ir ao seu enterro para lhe prestar uma última homenagem e presenteá-lo com uma flor.

A morte de dona Loca e seu Ninico serão também aqui lembradas. Em 1982, dona Loca começou a ficar muito doente. Ela operou a perna por causa de um problema de tendão. Por sete meses ficou sem andar e, enquanto se recuperava da cirurgia, Santa lhe fazia companhia. Uma fazia flores, a outra bordava. Enquanto esteve doente, Santa lhe levava os remédios, sabendo reconhecê-los pela cor. Sua saúde nunca mais foi a mesma e o funcionamento de seu organismo foi se descompensando, sobretudo tinha sérios problemas cardíacos.

Em abril de 1983, dona Loca estava assistindo à televisão e, no instante de seu falecimento, tombou-se no colo de Santa. Seu médico já havia diagnosticado que o coração estava muito fraco e que de repente poderia surpreender a família. Nesse dia, Santa ficou muito nervosa, teve de ser medicada, pois quis ficar embaixo da cama, igual a um bichinho, encolhida num canto. Não esteve

presente no velório de sua mãe, nem foi ao enterro, mas quis saber tudo o que tinha ocorrido, quem tinha ido ao sepultamento, quem deixou de ir. Foi a partir dessa data que adotou Baginha como mãe, com direito a todos os nomes e palavrões possíveis nas horas de zanga. Santa não falou na morte da mãe por uns quatro anos seguidos. Só ficava nervosa no dia das mães e dos pais e costumava chorar, bater porta, bater nas irmãs, bater no cachorro e gritar palavrão. Depois, se acalmava e percebia que podia presentear as pessoas vivas.

Quando seu Ninico adoeceu, Santa também foi sua enfermeira. No entanto, ela encontrou dificuldades porque seu pai não lhe obedecia, "era um paciente teimoso", conta ela, e diversas vezes recusava os remédios. Um dia, Santa pegou o chinelo para bater nele por causa de sua desobediência. Seu pai ficou muito nervoso. Lili conta que chegou e contornou a situação, mas Santa não esqueceu. Até hoje ela chama seu pai de 'o paciente'.

Depois da morte do pai, Santa demonstrou ter consciência de seus direitos: "não empresta, não vende" diz, 'tudo o que é direito dela". Percebendo a movimentação do inventário, ela passou a querer receber sua herança. Como eu já havia dito, Santa ganhou uma casa de seus pais, comprada por ocasião da venda da fazenda, em 1971, para que o aluguel lhe servisse de renda. Além disso, ela também passou a ter direito à pensão do pai, o que cobre sua despesa, seus passeios e suas viagens. Durante um certo período, tendeu a falar muito na mãe e no pai, chorando de saudade. Recentemente, passou a dizer que não está querendo ir ao cemitério, pois está preferindo as pessoas vivas, porque falam com ela e a abraçam, demonstrando capacidade de elaboração de lutos importantes.

Encontros de Arte e Festas em Família

Em junho de 2000, recebi pelo correio um convite de Santa: "Maria das Dores Guimarães de Souza (Santa), tem a honra de convidar você e sua família para a Exposição de Pinturas, Bordados e Cartões 'Minha vida é um barco'. Na ocasião, haverá uma palestra com a vice-presidente da Fiocruz e dra. em Saúde Pública, Maria Cecília de Souza Minayo com o tema Celebrar a Vida".

No convite, um singelo desenho: uma galinha amarela no centro, rodeada por quatro sóis. Ali se refletia a imagem da Santa que, como aquela galinha, também estava cercada por irmãs-estrelas a irradiarem sua luz e a lhe permiti-

rem o desnudar de sua alma. Munida de máquina fotográfica, gravador e roupa de festa, viajei para Itabira. O momento seria grandioso. Minhas emoções estavam à flor da pele. Tão logo cheguei, fui recebida por Baginha e Zara em um delicioso café da manhã. Santa havia ido com Caride, o filho de Zizinha (a professora), esperar Maria Cecília e Carlos Minayo no aeroporto em Belo Horizonte. Sentou-se à frente do carro, de óculos escuros, e se portou como uma excelente cicerone, tendo ido, inclusive, buscar seus quadros, que haviam sido emoldurados.

Nos últimos quinze dias, Baginha conta que Santa esteve fechada, introspectiva, com poucas palavras. Não conseguiu desenhar. Só picou papel. Ela me recebeu mais séria do que de costume. Afinal, estava à espera de um dia e tanto. Como é difícil para ela esperar um grande dia! Baginha e Zara iam pondo tudo em palavras, forrando em som e sentido esse intenso clima afetivo. Santa me pediu ajuda para fazer alguns telefonemas. Queria saber se Ló, seu professor de natação, e se o dr. Eustáquio Garcia, seu médico, iriam à sua exposição.

A casa, aos poucos foi se enchendo de arranjos de flores, cartões, presentes, telefonemas. Santa diz: "eu estou com tudo hoje". O banho foi tomado mais cedo. A indecisão sobre qual roupa vestir persistiu até a hora 'H'. Momentos antes da exposição, lá estava ela, lindamente vestida, sem a menor hesitação. Estava toda de 'ah! o gás', em um vermelho radiante. Seu pensamento fluía, seu sorriso aparecia. A cada presente que ganhava, dizia: "eu mereço". Era seu dia estrela, iria brilhar.

A exposição de Santa foi um grande sucesso. Seus trinta e nove quadros surpreendiam, sobretudo, pela variedade e contraste de cores. A percepção de figura e fundo, quando o olhar dos observadores descansava em suas telas, fazia saltar cores muito vivas e vibrantes. A festa encantava a todos. Algumas imagens abstratas tinham um efeito de profundidade. Outras, simples e singelas, tematizavam flores e animais: peixes, galinhas, tartaruga e o Louro José. Eu já havia visto o seu prazer e a sua absorção ao deslizar o pincel sobre a tela. Parecia que ela estava recriando o mundo ao pincelar formas e tons, permitindo, assim, vislumbrar um pouco da riqueza de cores e luzes que brilham em sua alma, em seu ser mais profundo. Nos bordados, parecia trançar em fios multicores a moldura de sua harmonia e delicadeza interior.

Zara foi ao microfone dar início à cerimônia de inauguração da exposição. Em um telão foram projetados retratos da vida de Santa. Um público de duzentos e cinqüenta convidados ficou ali hipnotizado ao ver a Santa menina ir se tornando a Santa mulher que conhecemos hoje. Cada foto retratava um

cenário e uma época. Zara foi criteriosa nessa escolha, não queria que ninguém se sentisse excluído. Afinal, a vida de Santa estava ali entrelaçada na história de todos. Junto às imagens, apareciam palavras e frases que deslizavam, entre pausas, pela tela. 'Zara ... Zara ... para ficar tudo jóia rara' deixou ali impresso, em sentenças, seu toque de carinho:

- Santa – sinal de vida, esperança e amor;
- Santa – presente, sentido e explicação da vida;
- Tudo o que o amor toca se concretiza;
- Quando o amor e o carinho caminham juntos, o resultado é uma obra de arte.

Ali estava Santa, a 'obra de arte' em pessoa, esculpida no carinho de uma família que nunca perdeu a 'esperança'. Confiou, acreditou, apostou que aquela presença era 'sinal de vida'; que ela tinha um 'sentido', uma 'explicação', que unia a todos em uma só atitude: acolhê-la como um 'presente de Deus'. E foi assim que o 'toque de amor' dessa grande família 'concretizou' o milagre de torná-la viva, uma pessoa especial muito mais rica de atributos, qualidades, valores e talentos. Por isso, aquele foi o dia de celebrar a vida.

Em vindas anteriores de Maria Cecília à Itabira, Santa expressou seu desejo, em um tom irrecusável: "Você vem aqui em Itabira e faz conferência para todo mundo. Eu quero que você venha fazer uma palestra para inaugurar a festa dos meus quadros". Pois bem, chegou o momento. Lá estava Maria Cecília, sendo convidada por Zara a subir ao palco. Santa, a artista homenageada, juntou-se a ela. Por traz de uma comprida mesa, de toalha rendada, se agigantavam duas baixinhas. Uma na eloqüência da voz, a outra na vivacidade de sua arte. Santa estava em uma postura impecável, bebendo seu copo d`água, assumindo, ao lado de sua irmã, o lugar de destaque. Maria Cecília, emocionada, saúda toda sua família e os amigos. Assinala a importância das pessoas que ali estão, sobretudo, porque são amigas de Santa. No auditório, vêem-se rostos atentos, que, ora ou outra, explodem em sorrisos, entre os mais fortes aplausos. As palavras de Cecília cativam e povoam de sentido tão nobre momento:

> Escolhi como título desta palestra a expressão 'Celebrando a Vida!'
> Mas o que é a vida? perguntam-se a filosofia, a religião, a ciência. A religião responde que é um Dom Divino. Por isso, papai e mamãe por serem fervorosos católicos, quando receberam Santa em seus braços, compreenderam e interpretaram para nós da família que haviam recebido um presente de Deus. E mais, que presente de Deus não se recusa. Deve ser valorizado. (...)

> Quero dizer que, a partir da crença religiosa de nossos pais que acolheram a dádiva de Deus, Santa encontrou na família, nos amigos e na comunidade o mar que abriga seu barco. Esse mar, cuja grandeza é insondável, pode receber, pelo menos em parte, algumas denominações, sendo possível determinar, no mapa da vida, o espaço do ambiente social onde seu barquinho ancora. Irmãs e irmãos, primas e primos, sobrinhas e sobrinhos, amigos e amigas, vizinhos e vizinhas merecem ser lembrados. Dentre os muitos, a dois nomes temos que prestar indiscutível homenagem, porque são hoje os timoneiros que representam os laços de organização e de crescimento da vida cotidiana na velejada do mar. E todos sabemos que não é fácil esse dia-a-dia que combina o conhecido e o esperado com os profundos e imprevisíveis ruídos das tempestades que constituem a deficiência e o sofrimento mental. Esses guias são Baginha e Zara, que permanecem, apesar de tudo e de todos, dirigindo e contemplando, com sua sabedoria, seu carinho, sua dedicação, seu amor, a dona do barco e seus desejos, e a casca frágil da embarcação nas tormentas e nas sempre novas aventuras pelo mar aberto. Sua grande bússola é a admiração pelo dom de Deus.
> (...) Aprendemos que Santa vive de amar e se superar, celebrando, comemorando, valorizando e descobrindo pessoas e possibilidades. No centro mesmo da história, olhando de um plano superior, os dois grandes baluartes, papai e mamãe, que do céu sorriem felizes pelo legado que tão bem construíram, vendo nele o testamento de seu amor e de sua utopia de vida. Essa homenagem a Santa é muito mais do que a inauguração de uma exposição, é uma homenagem ao Dom da Vida. Perdoem-me os presentes, a falta de modéstia para dizê-lo, porque falarei sobre alguma coisa muito pessoal. Minha família é um exemplo de como uma pessoa, – Dom de Deus que nos foi concedido – portadora de uma diferença ou de uma deficiência, pode ser feliz, pode interagir com seu meio e sobressair, pode dar e receber afeto, pode criar e se auto-organizar.

A palestra de Maria Cecília foi certamente muito mais extensa, rica e detalhada do que o pequeno trecho anteriormente narrado. Ela se deteve nos avanços da ciência, no campo da biologia molecular e celular, situando como a 'noção de vida como funcionamento perfeito dos órgãos se modificou: hoje ela é explicada a partir da idéia de desordem, ruído, falha, indeterminação e acaso como fatores de auto-organização e complexidade'. Outro destaque foi dado ao neurologista inglês Oliver Sacks, que mora atualmente nos EUA e, a partir

da teoria da nova biologia, “tem feito descobertas incríveis e ensinado que é preciso construir novos conceitos de saúde e doença e novos conceitos sobre o sentido da vida”.

Nos instantes finais da palestra, Maria Cecília pede ao marido Carlos Minayo que diga algumas palavras sobre aquele momento. Santa abre um franco sorriso, enquanto o escuta atentamente:

> Santa como sempre nos provocando... [gargalhadas compartilhadas com a platéia]. Vou dizer duas coisas. A primeira é sobre este momento que Santa nos preparou, e nos prepara sempre, para nos surpreender. Eu a sinto como um ser que trouxe uma missão para esta terra. Uma missão que vai se desdobrando e vai desprendendo constantemente. Acho que é isso que marca um pouco a estréia dela. Quando você vê os quadros, você pensa: puxa que pulo deu esta mulher! Quando você a escuta dizer que sua agenda está lotada, que ela está sem tempo, nota-se que é sua alegria que está sempre presente. Então, eu penso que Santa é o centro da nossa família. Como os pais já passaram desta vida, então, ela ficou como o elo da família. Com Santa não existem diferenças; as diferenças se quebram; os conflitos ficam em segundo plano. Acho que isso se estende aos amigos, aos familiares, à comunidade toda. Uma segunda coisa é que Santa podia ter deixado esse barco nas tempestades e nos contratempos do mar. Acho que ela é que está sendo a timoneira, que nos conduz a todos.

O momento era comovente, tocante, alegre e formal. Como é de costume em outros eventos formais, Santa não quis omitir nenhum detalhe que, no seu modo de ver, deveria fazer parte desta noite de glória. Para surpresa de todos, pediu que se tocasse o Hino Nacional. Os convidados e os palestrantes ficaram de pé, exceto Santa, que em sua mais espontânea diferença, não julgou necessária essa formalidade: permaneceu sentada. Sua internalização de etiqueta social não chegava a esse detalhamento. Para ela, ficar de pé, ou ficar sentada não importava, o que importava é que a festa de seus quadros deveria ser completa. Ali quis marcar o seu lugar de cidadã, de brasileira, através de uma atitude que representa um fio condutor a unir o presente ao passado, pois resgata o espírito nacionalista que tanto marcou seu pai no seu amor e valor à pátria. Finda a solene cerimônia, Baginha anuncia um coquetel.

A descontração durante o coquetel favoreceu agradáveis encontros e batepapos. Muitos paravam para admirar e contemplar os quadros, surpreendidos.

Outros tantos trocavam impressões. Santa foi entrevistada pela TV Cultura de Itabira. Ela fez comentários sobre sua exposição, respondendo com desenvoltura e falando bem junto ao microfone. A cena ia sendo filmada e Santa lidava muito bem com todas aquelas exigências sociais de alguém que estava definitivamente tendo um dia de estrela. Tudo parecia perfeito. Eu aproveitava para fotografar. Lili se aproximou e contou como foi o processo de escolha do nome da exposição. Ela a ajudou a pensar: "Galinha não pode ser, Pet não pode ser, tem que ser algo sobre sua vida". Santa foi para sua casa e lá ficou 'matutando', depois disse para Baginha e Zara: "Já sei: Minha Vida é um Barco". Em seguida, telefonou para Lili e alegremente anunciou o título de sua exposição. A desenvoltura de Santa é intrigante. O curioso é que sua reflexão lenta, com tantas idas e voltas, aquilo que corresponde a seu padrão habitual de comportamento, se altera em circunstâncias sociais específicas. Durante um evento importante como este, parece que tudo flui, sua fala é mais rápida, seu raciocínio mais ágil, seu vocabulário se enriquece, com saídas perspicazes e brilhantes. Em um ambiente que dá sustentação à sua competência afetiva e social, tenho a impressão de que uma espécie de 'inteligência social' e 'inteligência interpessoal' aflora. Nessas horas, Santa parece dar saltos, alçar vôos e se superar tremendamente.

No dia seguinte, tive a grata oportunidade de conversar com Rose, filha de Antônio, irmão de Santa, durante um churrasco que sucedeu à festa formal. As emoções da noite anterior ainda estavam vívidas e a sensibilidade desta sobrinha, uma profissional fisioterapeuta e mãe de duas crianças, certamente expressa os sentimentos dos outros sobrinhos e familiares que partilham o aconchego da presença da 'tia especial':

> *Ontem eu tive a sensação de querer que mais pessoas pudessem partilhar conosco daquele momento que nós da família estávamos vivendo com a tia Santa. Mais do que estar mostrando seu trabalho artesanal, ela estava nos dando uma lição de valorização, nos fazendo olhar pessoas com diferenças de uma maneira especial (...) Ontem eu senti muito orgulho de fazer parte da família dela! A impressão que temos do diferente, do excepcional fica sempre marcada por uma idéia de exclusão. Pensamos que eles não podem nos trazer nada de novo, como se não pudessem nos ensinar nada enquanto nós permanecemos com a sensação de ser superior. Ontem, a tia Santa mostrou o contrário. Foi tanta grandeza, tanta expressão de vida, no sentido melhor que a vida pode ter, que eu sai de lá com uma nova idéia de*

excepcional. É preciso que sejamos catalisadores para que os excepcionais possam mostrar seus frutos. A tia Santa só pode mostrar o fruto do trabalho dela, de tudo o que vem de seu íntimo, porque existem pessoas, ao redor, que são os catalisadores. Esse aprendizado precisa ser levado para outros excepcionais.

Rose relatou que teve a impressão de que 'um processo químico' aconteceu na noite anterior. Vários fatores parecem ter interagido, simultaneamente, favorecendo que Santa estivesse assim tão centrada e viesse a ocupar o papel de estrela com tanta desenvoltura. Pedi a Rose para explicar o que a fez pensar desse modo:

Eu vivo com tia Santa mais de perto. Moramos na mesma cidade. Com freqüência ela passa férias comigo, com minha família, com meu pai que é irmão dela, com minha mãe, lá na fazenda. Muitas vezes ela vai de carro comigo, volta comigo. Então, de certa forma, já participei muito da rotina, da intimidade da tia Santa. O que a gente pode perceber é que ela tem momentos de extrema socialização, de extremo carinho com a família, mas também tem momentos de certa dificuldade de se relacionar com certas pessoas. Ontem, eu tive a sensação que ela conseguiu chegar num nível de equilíbrio tal que ela pode demonstrar tudo, toda a arte que nos foi mostrada, como se fosse uma pessoa completamente familiarizada com toda aquela situação. Eu sei que não é assim no dia-a-dia dela. Então, isso me surpreendeu muito. Eu imaginei que ela iria ter momentos de certa agressividade, de um certo nervosismo. Não foi o que aconteceu. Ela realmente se vestiu num papel de artista, de dona da situação, de uma maneira tão suave, tão tranqüila, que isso me surpreendeu. Eu acredito que isso só aconteceu porque muitos fatores contribuíram. A forma com que as irmãs conduziram todo o processo da mostra de arte, o modo como ela foi se preparando antes, a presença da comunidade com quem ela está acostumada a se relacionar, tudo isso ajudou. Aquele ambiente, ao mesmo tempo familiar, ao mesmo tempo de pessoas amigas é um espaço que de certa forma ela já domina. Tudo isso contribuiu para que ela estivesse assim tão bem. Ela me pareceu extremamente lúcida naquele momento. Tenho a impressão que ela viveu cada minuto do que lhe estava acontecendo, desde a hora em que as pessoas chegavam e abraçavam, que ela recebia flores, que ela cumprimentava um a um, até o momento em que deu entrevista para a televisão. Ela estava muito inteira e muito presente. Parecia que não queria perder um minuto sequer daquela glória.

Comentei que Rose parecia ter descoberto ali uma outra Santa. Uma Santa mais inteira, mais madura, com uma desenvoltura que ela ainda não havia visto.

> *Eu descobri ontem um outro ser. Eu, como sobrinha, conheci a tia Santa quando eu era muito pequena. Eu tinha dificuldade de me relacionar com a diferença dela. As crianças, muitas vezes, representam até um risco para essas pessoas diferentes, devido as brincadeiras que tínhamos. Santa sempre reagia às nossas brincadeiras com muita agressividade. A medida que a gente cresce, que vai tomando consciência de que ela é um ser diferente, aí a gente adquire outro tipo de sentimento. Sentimos como se ela fosse diferente para menos. Com o passar dos anos, com a maturidade a gente aprende a respeitar a diferença. Mas muitas vezes, não valorizamos a diferença como suas irmãs fazem. Nós respeitávamos a diferença, convivíamos com a diferença, mas não no nível que as irmãs delas fazem. Agora, o que eu sinto não é somente respeito, é admiração. Admiração porque agora eu sei que ela é um ser capaz de coisas, talvez até de coisas que eu não seria capaz, com tudo aquilo o que eu acho que tenho a mais. Tenho mais admiração ainda das irmãs que estão a sua volta, que têm a sensibilidade de perceber que ela tem um potencial para se integrar socialmente, para viver a sua vida e fazer a sua história. É como se as irmãs a conduzissem a escrever sua própria história e não ficar a sombra, como um serzinho que nasceu diferente. Agora eu tenho um sentimento a mais por ela, somado ao que eu tinha antes. Feliz da tia Santa ter nascido na família que nasceu!*

Rose descobriu Santa como pessoa. Sua diferença, ao ser compreendida e compensada, estimulada e desenvolvida passa a ser respeitada e até admirada. É bonito ver um portador de deficiência mental fazer bom uso das potencialidades que a vida lhe deu e conquistar um espaço na sociedade. É apreciável ver uma família ser continente de apoio, afeto, estímulo, ensinando com dedicação e persistência, demonstrando ousadia para multiplicar oportunidades e desafiar a deficiência. Rose vê Santa com novos olhos. Com uma imagem reconstruída, Santa se transforma em um novo espelho. Um espelho para o qual Rose olha e se compara, chegando a uma conclusão inusitada:

> *Eu, com toda a potencialidade que julgava ter, eu não fui capaz, até o momento, de ter um dia de estrela como Santa teve. E olha que eu não sou tão nova assim. As pessoas devem ter a sensibilidade de entender isso. Todo mundo é diferente. A questão é usar a diferença para alguma coisa que engrandeça a vida. E a gente vê tantas pessoas ditas 'normais'*

que só fazem é depreciar a vida. Veja que momento tia Santa nos proporcionou: ontem todos os que estavam lá, eu tenho certeza disso, estavam com a alma leve. Foi um evento gostoso de participar, raro nos dias de hoje. Um momento puro, produtivo, sem mesquinhez, sem querer estar exibindo alguém. Eu acho que ela simplesmente ocupou o espaço dela na sociedade, no momento em que ela se sentiu pronta. Não é lindo isso? Ela ocupou o espaço dela, no momento dela e houve uma comunidade que respeitou isso.

Eu estava ali me sentindo, como Rose, privilegiada por estar participando de todo aquele momento, por estar tendo a oportunidade de conhecer Santa e sua família. Ali, diante de mim, estava uma das netas do seu Ninico e dona Loca, e eu imaginava como eles se sentiriam orgulhosos ao ouvir suas sábias palavras. Como uma ação generosa, amorosa, calorosa pode reverberar tão positivamente nas gerações seguintes! Por isso, eu não conseguia parar de escutar e apreciar o que Rose tinha a dizer:

Primeiro, nós temos que descer do nosso pedestal. Nós partimos do pressuposto de que nós somos superiores. Aí começa a grande barreira para que essas outras pessoas tenham oportunidade. Essa diferença não pode ser vista com esse grau de dosagem, superior ou inferior. Não existe 'mais' ou 'menos', a lógica está errada. Ela tem que ser vista pela ótica da diferença. Todos nós temos nossas diferenças. E cada um, com certeza, tem alguma coisa rica a nos dar. A vida é isso! Então, na medida em que você já tira esse rótulo, já tira o superior e o inferior, você abre espaço para dar mais oportunidades. Aí é que vem a possibilidade de integrar mais esses indivíduos em nosso meio, aceitá-los com o coração mais aberto, oferecer mais oportunidades para eles. Se todas as comunidades pudessem propiciar isso a seus excepcionais, seriam comunidades mais ricas. Um evento daquele porte proporciona maturação, sabedoria para todos nós. Você ganha sabedoria de vida, você aprende de onde menos espera. Ontem, eu me senti privilegiada por ser sobrinha da Santa.

A exposição da Santa foi um momento de maturação para todos: para Santa, para sua família, para a comunidade. Foi um momento de celebrar a vida, uma vida marcada pela diferença e interpretada pela positividade desde o início. Uma vida recebida como um presente sagrado e por isso irrecusável. Uma vida que encarna um dom, ou seja, que contém talentos especiais, que tem um papel a cumprir, que tem, como missão, a transformação, a quebra das diferenças, a diluição dos conflitos, por isso seu efeito apaziguador.

Os conflitos se apequenam diante de uma pessoa especial, cuja vida se engrandece. Nela, a deficiência é a marca mais contrastante de seu grande sucesso, de sua imensa eficiência. Como pode, tão desprovida de (...) ser capaz de tanto!? É a fragilidade mostrando toda a sua força. É a força dos contrários atuando. Tão frágil, tão forte! Diante dela, a pequenez, a mesquinharia humana se esvanece, desaparece, ou foge envergonhada. Por isso seu efeito aglutinador, por isso ela se torna o elo que une tudo, pois ela despe a todos e revela a pequenez de cada um, pelo contraste de sua inesperada grandeza.

Santa provoca, surpreende, desafia, manipula, desacomoda a tudo e a todos por onde chega. Deixa a todos de prontidão, exige e dá atenção. Essa pessoa especial, com todo o seu desconcerto, com toda a sua ternura e rispidez, deixa claras suas alegrias, tristezas e raivas de modo transparente, sem máscaras, sem rodeios. Tudo nela é verdadeiro, puro e, nesse sentido, santo. Por isso, sua presença inspira a verdade, despe as máscaras, atinge o alvo. Assim, ela acaba santificando, ou seja, purificando a todos por onde passa. Ela religa as pessoas com aquilo que há de melhor dentro delas, por isso as pessoas se tornam melhores quando estão com ela. Zara costuma dizer que Santa faz muito bem às pessoas: "Onde ela está as pessoas ficam de alto astral".

A 'festa dos quadros' de Santa foi um grande momento de inclusão social. Na verdade, ela representou o ápice de um processo de inclusão que foi se tornando cada dia maior, mais extenso, mais sólido. A história de Santa e de sua família ilustra como a inclusão pode ir sendo construída, ao longo de toda uma vida, e como ela é um processo que nunca termina, pois sempre pode ser ampliada e aperfeiçoada. Entende-se inclusão social como

> o processo pelo qual a sociedade se adapta para poder incluir, em seus sistemas sociais gerais, pessoas com necessidades especiais e, simultaneamente, estas se preparam para assumir seus papéis na sociedade. A inclusão social constitui, então, um processo bilateral no qual as pessoas, ainda excluídas, e a sociedade buscam, em parceria, equacionar problemas, decidir sobre soluções e efetivar a equiparação de oportunidades para todos (...) Para incluir todas as pessoas, a sociedade deve ser modificada a partir do entendimento de que ela é que precisa ser capaz de atender às necessidades de seus membros. (Sassaki, 1999: 41)

Como um microcosmo e um segmento da própria sociedade, a família de Santa e a comunidade itabirana souberam proporcionar uma rede de apoio e atender amplamente a suas necessidades. No final, "fomos nós que ganha-

mos", concluiu um dos convidados, ao ver os quadros, daquela que passou a sentir sede de pintar, sede de criar, sede de viver, sede de partilhar.

Rito de Passagem para a Maturidade

Após a exposição, Santa viveu certas turbulências até integrar em sua personalidade esse novo estado de ser: agora ela era uma artista com reconhecimento social. Amigos e parentes comentavam sobre os quadros que mais gostavam, fazendo uma verdadeira concorrência sobre que quadros cada um gostaria de adquirir. Agora, era outro tipo de pressão social. Novas expectativas foram projetadas nela. O que fazer com os quadros? Vendê-los? Presenteá-los? Essa idéia, a princípio, não agradava à Santa. Além do mais, as pessoas começaram a fazer encomendas: "que tal fazer outra tartaruga... outro Louro José...". Santa reagiu vivendo uma crise em seu processo de criação. Não conseguia criar. Cobria as telas de tinta, tentava dar conta da demanda que lhe era solicitada e não conseguia. Recobria as telas várias e várias vezes. Era uma artista, com talento reconhecido, mas que se via sem meios de atender às mais diferentes expectativas sociais. Seria praticamente impossível vê-la reproduzir algum quadro. Cada um era único. Sua competência artística não estava no controle das formas e dos desenhos. Ao contrário, seu processo de criação estava totalmente descomprometido com o mundo das formas ou dos modelos; seu único compromisso era com as cores e configurações de seu mundo interno. E aqui o processo é outro: não há formas, não há modelos, não há limites, não há deficiências; aqui, na criação artística, pode haver erro, desordem, imprevisto, falha, acaso, pois tudo é incluído, tudo é recriado e auto-organizado.

No momento da criação artística, Santa assume inteiramente o comando. Qualquer comando externo, neste caso, só atrapalha. Essa 'crise' da artista especial, por outro lado, também levou suas irmãs a repensarem como lidar com tudo isso. Não era hora nem de vender, nem de presentear ninguém. Os quadros ficariam guardados e poderiam ser agrupados em novas exposições. Lili, como professora de artes, alertou a todos que não deveriam sugerir-lhe nenhum tipo de desenho. Santa é novamente deixada solta para criar livremente, sua inspiração retorna com vigor e sua produção cresce.

Outras três exposições se seguiram no ano de 2000/2001. A primeira, denominada "Pintura abstrata, figurativa e primitiva", foi integrada ao Programa Arte da Terra, da Companhia Energética de Minas Gerais, que promove trabalhos de vários artistas de Itabira. Seus 39 quadros ficaram expostos durante

5 meses. A segunda, foi uma mostra de 42 quadros no evento promovido pela Escola de Medicina de Belo Horizonte, durante o curso "Para Compreender a Deficiência". A terceira exposição, de maior porte, pôs à mostra 25 bordados, 80 quadros e 10 pinturas feitas com lápis cera em papel *canson*, além de cartões em quantidade, no Centro Cultural Carlos Drummond de Andrade. A exposição durou uma semana e contou com a visitação do público em horários diferenciados.

Nesta terceira vez, Santa acompanhou todo o processo. No início, achou que havia poucas pessoas. Depois compreendeu que o público era rotativo. Tudo foi fotografado e filmado. Desta vez, não houve entrevista com a TV, mas a exposição foi anunciada em três rádios da cidade e na igreja. Quatrocentas pessoas visitaram sua exposição. O público infantil se encantou com seus quadros, principalmente as galinhas e os peixes. O público adulto deu preferência a seus bordados. Santa comentava sobre suas obras e fazia novas amizades. Para enfrentar tanto desafio social, ela contou com o apoio de medicação psiquiátrica, antidepressiva (sertralina) e remédio homeopático para ficar menos rígida, mais flexível às mudanças de rotina. Ao final, comentou: "Graças a Deus deu tudo certo! Ai, que alívio!"

A primeira 'festa de seus quadros' funcionou como um 'rito de passagem' para a maturidade. Segundo Bourdieu (1986), rito de passagem é tudo aquilo que traça uma linha divisória, consagra uma diferença e produz outro estatuto de pessoa. Santa agora é uma artista, é uma pessoa com competência pessoal e social para assumir um lugar diferenciado no mundo adulto. Ela não apenas cria, mas encarna a autoria de suas obras de arte, recebe o público, responde a perguntas e incorpora esse papel social com desenvoltura, dentro de suas possibilidades. Por isso, pode-se dizer que ela está atuando com uma surpreendente 'inteligência social'. A inteligência aqui não é entendida como uma aptidão meramente psicológica ou mental, mas, sobretudo, como função global de um organismo que interage eficientemente em um contexto social, histórico e cultural. A inteligência é um tipo de operação que "consiste na apreensão pertinente de uma realidade, parcial ou global, dada como obstáculo ou problema, e na mobilização de uma energia resolutória ao apropriado estímulo" (Maudire, 1988: 17).

Pelo amadurecimento que foi ocorrendo na sua vida, não é de se espantar, por exemplo, que Santa tenha decidido fazer, pela primeira vez na vida, uma viagem de avião sozinha para o Rio de Janeiro. Na verdade, a sobrinha Christiana iria buscá-la de carro em Itabira para passar uns dias no Rio, na casa de Maria Cecília e Carlos. Um incidente a impediu de fazer essa viagem. Com isso,

Santa e suas corajosas irmãs Baginha e Zara chegaram à conclusão de que ela tinha condições de fazer esta viagem de avião por sua própria conta. Primeiro, Santa titubeou, mas depois que tomou a decisão não voltou mais atrás. Lá estava no aeroporto, despedindo-se das irmãs, seguindo com sua mala, com o porte de uma executiva, até entrar no avião. Ali, ela estava pronta para alçar mais de um vôo, o vôo da viagem de férias para visitar sua irmã Maria Cecília, seu cunhado e suas sobrinhas e o vôo diante de sua mais recente condição de autonomia e independência, o reconhecimento de sua maturidade.

Na viagem de avião, Santa perguntou se tinha cervejinha e se teria jornal para ler. Ora, não importa tanto saber se ela pretendia fazer uso destes recursos; como era de se imaginar, não os fez. Importa que ela sabe que esses recursos fazem parte do mundo adulto e ela fez questão de mostrar, em palavras, que conhece esse mundo, mas, na hora de escolher, opta por aquilo que lhe é familiar, um suco de laranja e um pudim.

Quando chegou ao Rio de Janeiro, para as férias de julho, foi recebida pelas sobrinhas Christiana e Miryam. No aeroporto, disse-lhes: "Eu vim com a cara e a coragem". E haja coragem para tanta superação de si própria. Enquanto estava com a família no Rio, se comunicou com as irmãs em Itabira, por *e-mail* (claro que mensagens ditadas a suas sobrinhas que as transmitiram). Sua mente estava atenta à rotina que ela encontraria ao voltar:

> De: Santa
> Para: Maria do Rosário
> Rapinha, de tarde vou sair com Miryam para fazer compras. E a natação que horas vai ser? Adriano já chegou? Que dia eu vou na casa de Carmem? Que dia eu começo a aula de informática com Adriano? E Milk [seu mais novo cachorrinho] vai tomar banho sexta? Pet vai tomar banho também? Quem vai me levar para aula com Zizinha? Você, Baginha ou Carmem? Que dia vou visitar Lalu? Miguel Falabela já falou meu nome? Compro qualquer coisa para mim na hora que eu sair com Miryam? Baginha, jogou minha fanta uva fora? Eu vou de avião ou vêm me buscar?

Por essa correspondência, entendo como Santa encontra em suas irmãs uma continência de acolhimento de seus interesses e de sua vida que lhe assegura a noção de que seu mundo continua intacto, previsível, ordenado. Percebo ainda como todas as atividades cotidianas, que preenchem sua semana e lotam sua agenda, desempenham um papel fundamental na organização de sua vida afetiva e social. Eis a singela resposta de Baginha e Zara:

S aproveite as férias e desligue de casa! A natação só começa em agosto. Adriano só chega em agosto, ele passou um *e-mail* e mandou um abraço para você.Você vai à casa de Carmem quando voltar. Milk e Pet tomarão banho na sexta feira. Pet está se casando com Pitucha. Carlos e Rogério mandaram um abraço para você. Eles estão com saudades.Você já visitou Lalu no dia do aniversário dela. Miguel Falabela é um tratante, não falou seu nome. Carmem não vai trocar sua cama na sexta porque está limpa. Não sei como você vem. Divirta, divirta, divirta com as sobrinhas queridas C e M. Esqueça Itabira (...) Esqueça Itabira (...) Compre o que quiser e o que o dinheiro der: livro de desenhar, shampoo, canetinha etc. Não compre bobagens. Aquele abraçooooooooooooo de Z/B/L/Z/C/E/ Carlos/Rogério e de todos de Itabira.

Baginha e Zara foram buscar Santa de carro e aproveitaram para dar um passeio até o sítio de Maria Cecília. Ao retornar para Itabira, ainda outra conquista social foi alcançada. Baginha providenciou o título eleitoral de Santa. Ela agora irá ocupar o lugar de cidadã de modo integral. Pela primeira vez na vida, votará e está profundamente orgulhosa disso. Santa, além de viajante, artista, madrinha de inúmeras sobrinhas e sobrinhos, 'mãe' de dois cachorrinhos, solidária e amiga, ainda se tornou cidadã em plenitude, com direito a voto.

Como não se espantar com tudo isso? Como uma pessoa com o grau de déficit intelectual que ela possui pode chegar a alçar vôos assim de um modo tão radical? Como uma família pode chegar a ser continência afetiva, social e cultural para levar um ser a desabrochar em graus tão inimaginados, superando todos os limites normalmente esperados? É surpreendente, sobretudo quando relembro os relatos de quando Santa 'empacava' para sair de dentro de um ônibus, causando transtornos sociais importantes. Alguém que já foi tão dependente da família, que se diferenciou muito lentamente, ter chegado a ocupar papéis sociais assim com tanta autonomia é, sem sombra de dúvida, um exemplo raro de se encontrar na vida e também na literatura especializada. Sendo assim, este caso merece ser conhecido, justamente pela sua originalidade. É, sem sombra de dúvida, uma história de sucesso.

Uma Festa que se Tornou Acontecimento Social

O momento que escolhi para conhecer Santa foi na data de sua festa de aniversário. Assim, vi a família, pela primeira vez, nesse cenário festivo e fi-

quei, desde então, impressionada com a alegria que cercava esta mulher especial que se aproximava dos seus cinqüenta anos e começava a se perguntar se estaria ficando velha. Foi neste mesmo cenário festivo que retornei, um ano depois, com outra compreensão, outro olhar, outra atitude.

As festas de aniversário de Santa começaram a ser feitas a partir de seus 20 anos. Sua madrinha Dodora, a 'Virgem Bondosa', foi quem lhe preparou a primeira festa, feita com um bolo e um pudim, enquanto a família ia ao primeiro casamento de Hélvio, em Valadares, no ano de 1972. Desde então, a família passou a festejar e a comemorar seu aniversário. A festa foi crescendo. Quando as sobrinhas e os sobrinhos eram pequenos, faziam-lhe teatrinho. Então os amigos da família, também amigos de Santa, começaram a comparecer. A festa foi tomando outra proporção e hoje não cabe mais dentro de casa. Muitas vezes nem é necessário fazer convites. Todos já sabem da data e comparecem. Depois que dona Loca e seu Ninico morreram, Baginha e Zara estão fazendo da data do aniversário de Santa um encontro em família – por ela ser uma pessoa neutra, argumentam. Seu aniversário e o natal passaram a ser as festas que mais reúnem a família.

Na segunda metade do ano é tempo de programar o natal. Em dezembro, é tempo de preparar sua festa. Enquanto não vê as providências sendo tomadas, Santa não fica tranqüila. Quando chega o dia da festa, a emoção é grande demais. Quer saber quantas pessoas vão, quantas não vão. Por isso é preciso sentar e fazer a lista dos convidados, uma lista que ela rabisca e acrescenta. É ela que lembra e vai falando os nomes. Se uma pessoa lhe pergunta se será convidada, Santa responde que esta pessoa é a primeira da lista. "Ela é política demais", diz Baginha. Ela também costuma ficar de mal com algumas pessoas e de bem com outras. Tem uma fidelidade muito grande com suas amizades, mas também exige fidelidade para com ela. Quando a pessoa faz um ato que a desagrada, ela a corta da lista. Dois anos seguidos sem comparecer em seu aniversário deixa a pessoa sob o risco de ser excluída da lista. Quando abre cada presente, costuma dar um grito: "Isso não tinha, estava precisando". O importante para ela não é o valor, e sim a lembrança. Só que também ganha muitos presentes ao longo do ano. Tem hora que o guarda-roupa e os armários não comportam mais. Mas ela também gosta de dar muitos presentes e de oferecer os cartõezinhos nos quais desenha flores, distribuindo-os aos convidados, amigos e familiares.

Chego à casa de Santa e encontro seu irmão Hélvio hospedado com sua segunda esposa, Cida, e seus filhos pequenos, Morisa e Douglas, no comparti-

mento ao lado da casa, onde outra casa se multiplica, com sala, quartos, cozinha e banheiro. O clima é de festa, e festa é sinal de reunião em família. Cida prepara massa de pão e a modela em formatos diferentes. O pão acaba ficando delicioso. Sua habilidade culinária, tão elogiada, me faz lembrar das exímias quitandeiras: a mãe, dona Loca e a avó, dona Antônia. Como a avó Antônia, Cida faz suas 'quitandas' e, com a ajuda de Hélvio, colabora com o orçamento familiar. Respostas semelhantes em tempos tão diferentes. Douglas, aos seis anos, vem me perguntar porque a tia Santa mordia, batia e agia como se fosse uma criança. Naquele momento, eu me pergunto quantas crianças da família se fizeram a mesma pergunta, ao longo de tantos anos. O curioso é que eu estava lá, naquele momento da história, como personagem, desafiada a responder. Eu me abaixei, de modo a ficar na sua altura e olhar em seus olhos e tentei lhe falar de um jeito simples. Sua mãe, Cida, estava a seu lado, com a esperança de que eu o esclarecesse. Disse a ele que algumas pessoas nasciam com um cérebro um pouco diferente, que as deixava funcionando como criança, até mesmo quando cresciam e ficavam adultas. O corpo crescia, a voz era de adulto, mas uma parte da cabeça continuava funcionando como criança, fazendo coisas de criança. Uma criança costuma morder, bater, implicar e isso todos compreendem. Mas quando se vê um adulto, uma pessoa crescida, agir como criança aí fica estranho. É por isso que a tia Santa fica fazendo coisas desse tipo. Ela é adulta, sabe fazer algumas coisas de gente adulta, mas uma outra parte dela ainda é criança e faz coisas de criança. Por isso, ainda hoje, quando se zanga com outras crianças, ela ainda morde, bate e implica. Fiquei na dúvida se fui suficientemente clara, para uma criança, mas o sorriso no rosto de sua mãe e o comentário do Douglas de que havia entendido me tranqüilizaram.

Morisa, a irmã de cinco anos, ficou perto de mim e de Santa, enquanto conversávamos e víamos algumas fotografias. Santa enciumada acabava lhe dando tapas e beliscões. Ela se defendia, a seu modo. Morisa era a mais pura presença da espontaneidade. Fazia muitas perguntas, falava o que pensava, sem o menor problema com o que as pessoas iriam achar. Havia momentos em que dizia que eu era feia; outros, que eu era um lixo. Entrando em seu jogo, eu dizia que ela tinha que conseguir um latão bem grande para me jogar dentro, porque eu era um lixo muito grande. Ela, então, sorria e depois dizia que eu era linda. Depois, ela quis brincar comigo, pôs elástico em meu cabelo. Em outro momento, tive de digitar um texto no computador e não pude lhe dar atenção. Morisa ficou irritada e chegou até a me xingar. Em seguida, fez as pazes, era uma criança adorável. No entanto, esse seu funcionamento me fez pensar na

idade mental de Santa, cujo rendimento parece ter estacionado neste período, aos cinco anos de idade.

Como Morisa, Santa também atribui às pessoas coisas positivas e negativas, com a mesma naturalidade, espontaneidade, sem o menor problema de estar agradando ou desagradando. O padrão de pensamento feio/bonito, bom/mau exibido por Morisa é semelhante ao de Santa. A generosidade afetiva de Morisa, a inteireza de sua presença, o gosto de estar com o outro, de brincar, de fazer jogos de palavras também me fez lembrar de Santa. Só que, em Santa, a diferença é que, se por um lado, sua mente se assemelha à de uma criança de cinco anos, por outro, sua experiência de vida é a de uma mulher de cinqüenta anos de existência. Por essa razão, e por toda a estimulação a que foi submetida, sua desenvoltura transcende sua idade mental e se amplia em atitudes, entendimentos, conhecimentos e lembranças de uma mulher adulta, uma conciliação difícil de ser feita e, por isso, tão cheia de saltos e sobressaltos.

Chega o dia da festa. Santa parece mais calma do que no ano anterior. Ela veio me mostrar sua roupa nova, confeccionada para a ocasião: uma calça azul e uma blusa muito elegante. Zara e Baginha também estavam mais tranqüilas. No ano anterior tiveram de conciliar a festa de Santa com o baile de gala em que foram homenageadas, o que as fez se desdobrarem em mais tarefas. Esse ano, só havia a festa de Santa. As coisas foram preparadas com antecedência e a festa seria no sítio de Lena e Silvério. Seguíamos de carro, com Baginha, Zara, Santa e Morisa. No meio do caminho, Baginha ia colocando setas, ao longo da estrada, para guiar os convidados até a entrada correta do sítio.

Chegamos cedo, pois a festa iniciaria com um almoço. Do lindo jardim, na parte de traz da casa, Baginha e Zara foram colhendo flores e formando os arranjos das mesas. Eu colaborei, junto a familiares e amigos, com o enchimento dos balões. Rapidamente o salão ficou repleto de bolas amarelas e brancas. As mesas, forradas de um tecido vinho, rodeadas por cadeiras brancas e ornamentadas com flores, naquele local campestre, formavam um lindo cenário. Os convidados iam chegando, Santa os recebia com calorosos abraços e uma alegria em receber um presente atrás do outro. Duas grandes caixas pareciam pequenas para tanto presente. Os garçons começaram a servir os salgadinhos e as bebidas. Os convidados se multiplicavam, parentes, amigos, pessoas importantes na vida de Santa.

A festa brilhava à luz do sol, com toda harmonia e simplicidade da natureza. As crianças ficavam à vontade e podiam nadar no lago, que se situava na frente da casa ou na cachoeira na parte de trás. O verde da grama e da vege-

tação contrastava com o colorido das flores. O calor deixava o salão cada vez mais abafado. As mesas iam sendo retiradas e colocadas em baixo das árvores. O salão se tornava um espaço livre em que se podia dançar. Todos se sentiam muito à vontade e a natureza passava a compor o ambiente. Nessa família, a natureza sempre foi tratada com o maior carinho e respeito. Não é de se espantar, portanto, que as árvores venham abraçar, em extensas sombras, toda esta família e sua rede de amigos tão querida. Ali, todos estão em harmonia, em uma grande confraternização universal de flores, pássaros, árvores, água, o mais puro ar, a terra, e a presença de gente de todas as idades. Todos juntos para celebrar a vida, o aniversário de Santa, aquela vida tão diferente que vinha marcando a todos. Um dos convidados comentou: "parece que a festa da Santa abençoa os convidados porque eles sempre acabam voltando"; ainda outro comentário: "a festa da Santa é tão boa que simplesmente ninguém consegue deixar de vir".

Na hora do almoço, vejo aquela grande mesa, com as mais variadas comidas mineiras que me faziam lembrar as festas de Caxambu: o lombo assado, o frango assado, arroz de forno, farofa e as deliciosas invenções da culinária mineira. Tinha também o salpicão e a salada. De sobremesa não faltou sorvete e o delicioso bolo da Santa. Um *show* ao vivo animou os mais variados convidados e os fez dançar no salão.

Chega o momento de cantar os Parabéns. Santa está rodeada de pessoas por todos os lados. Está sorridente e radiante. As palmas fazem vibrar a pulsação de um coração, muito cheio de vida e de alegria. Santa estava ali, pertencendo a tudo aquilo. Ela representava o clímax do processo de superação de toda a sua família; ela era a própria presença do sucesso. Sua grandeza superava a sua pequenez, em estatura e em limitação. Sua deficiência se apequenava diante da pessoa que dava saltos, pulos, e vivia surpreendendo a todos. Era uma vida a ser aplaudida, comemorada, festejada. Era e ainda é uma história de sucesso, cujos principais enunciados ainda estão sendo escritos, minuciosamente na arte de cuidar: "No modo-de-ser-cuidado ocorrem resistências e emergem perplexidades. Mas elas são superadas pela paciência perseverante. No lugar da agressividade, há a convivência amorosa. Em vez da dominação, há a companhia afetuosa, ao lado e junto com o outro" (Boff, 2001: 96).

Considerações Finais

O trabalho de campo foi feito ao longo de 24 meses. Ele se iniciou na festa de aniversário da Santa, em fevereiro de 1999, e se encerrou na festa de fevereiro de 2001. No início, fui recebida pela família como uma visita, tratada respeitosamente, com carinho e atenção, e, conforme as regras da casa, eu deveria receber as melhores acomodações. Esta casa já tem uma longa história de acolhimento de pessoas. Desde os tempos da fazenda, seu Ninico e dona Loca já recebiam muita gente e chegaram a acolher as crianças que precisavam de cuidado em algum momento difícil. Suas filhas incorporaram ressonâncias desse costume e o adaptaram à realidade urbana. O pessoal da redondeza partilha da vida da família, que não se restringe apenas ao grupo familiar, mas alarga suas fronteiras para abrigar uma imensa rede de amigos. Por isso, Santa tem tantos amigos; por isso, fui tão rapidamente acolhida e convidada a me tornar mais uma amiga. Nesta família o estranho logo se torna familiar.

À medida que o estudo foi se aprofundando, o clima de acolhimento foi se tornando mais natural. Eu já conhecia as rotinas da casa, todos já me conheciam melhor. Santa foi a primeira a assinalar em palavras esse novo momento: "Fátima já é da casa". Eu passei a ser alguém a mais com quem Santa pôde compartilhar sua vida.

Instantes a sós com Baginha ou Zara também foram se somando. Introduzi o recurso do gravador, em entrevistas individuais, pois imaginava que o momento já era oportuno. Na primeira vez, Santa ficou olhando, séria, o gravador e não emitiu nenhum som. Depois, comentou com Zara que diante do gravador só iria responder "ham, ham ... ham, ham..." a cada questão que eu lhe colocasse. Que nada, logo o gravador se tornou um instrumento necessário, mediando as minhas conversas com ela. Toda as manhãs, Santa vinha conversar comigo e contar algumas novidades do dia anterior. Passou a querer que algumas de nossas conversas fossem gravadas. Gostava de escutar as gravações e achava graça ao ouvir sua própria voz e seus comentários. Afinal, ela estava se sentindo muito importante. Em suas palavras, ela havia se tornado 'meu objeto de estudo'; dizia, com razão, que sempre que eu vinha à Itabira, "vinha estudá-la".

Uma vez, Santa se sentiu bastante enciumada porque eu conversava demoradamente com Baginha, e por isso gritou: "Baginha tinha que comer Fátima com alface e cenoura". A seu modo, Santa assinalava o quanto eu fui

sendo incorporada, 'engolida' pela família. É assim que eu me sentia, cada vez mais da casa, cada vez mais da família. Como nesse exemplo, Piaget também compara o pensamento ao processo de digestão (Ferreira, 1998). Quando comemos um alimento, nós o mastigamos para adequá-lo ao recebimento pelo estômago, favorecendo a digestão. Piaget esclarece que "um coelho que come couve não se transforma em couve; ele transforma a couve em coelho; do mesmo modo o conhecimento não é uma cópia, mas uma integração dentro de uma estrutura" (Piaget apud Ferreira, 1998: 30). Ao me imaginar sendo ingerida com alface e cenoura, um tipo de salada que agrada a Santa, eu me via sendo digerida e incorporada pelo pensamento dela e de sua família. Baginha dizia que daqui a pouco eu ia acabar me tornando uma itabirana.

O convívio intenso com Zara, Baginha, Santa e tantos outros parentes, amigos, vizinhos fez que, em dado momento, me sentisse como se estivesse me descentrando. Eu parecia explodir em múltiplas vozes, em muitas pessoas, em inúmeras presenças. Só depois, no ato de escrever, iria me reunir novamente. Foi o que aconteceu. Já não era mais um 'eu'; era um outro 'ente' de mim mesma, reconstruído, ali, no fenômeno plural de uma nova realidade, a ser conhecida, a ser desvendada, que me levava como uma correnteza, num fluxo de interações.

A intensidade afetiva se tornava ainda maior. Santa perguntava se Baginha não deixaria Fátima ficar. Baginha lhe respondia com outra pergunta: "você quer ganhar outra irmã?". Nesse dia, ganhei um cobertor lindo, fofo, leve, colorido, um sabonete muito cheiroso. Tudo que havia recebido antes era bom. Mas, nesse momento, eu parecia estar sendo tratada de um modo ainda mais especial.

Baginha e Zara me convidaram para ir a Belo Horizonte participar de um comovente curso que durou dois dias: "Para Compreender a Deficiência", organizado pelo dr. Ivan Salgado e pela dra. Eugênia Ribeira Valadares (2000), através da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Pernoitamos no apartamento de uma de suas sobrinhas. Durante o evento, eu me sentei entre Baginha e Zara e percebi que me sentia ali como irmã das duas. Essa fantasia parecia compartilhada. Foi um momento afetivo muito forte. Descobri que as pessoas não se mostram. Elas simplesmente se deixam revelar e isso é um processo muito profundo, que demanda tempo e muita confiança. Para conhecer em profundidade a história de Santa e de suas irmãs, a história de seus pais e de sua família mais ampla, foi preciso que eu me tornasse, até certo ponto, é claro, uma de suas irmãs, que eu partilhasse desse ambiente afetivo da família, tão amoroso, tão cuidadoso, tão sereno. Como é gostoso se sentir pertencendo a alguém e a algum lugar. Naquele encontro

afetivo e social pude compreender, então, como Santa se sente pertencendo, de modo tão profundo, às suas irmãs e como suas irmãs se sentem pertencendo tão intensamente a ela.

Iniciar o trabalho de desvinculação foi difícil. Sentia-me sem palavras. O auge do vínculo foi quando justamente eu deveria começar a preparar o fim do trabalho. Essa, inclusive, é uma fronteira muito importante a ser assegurada. Eu entrei, permaneci e iria sair para cumprir a tarefa combinada: escrever a história da Santa. Fui espaçando as idas e incluindo contatos telefônicos como estratégia para amenizar esse corte, necessário e imprescindível. Zara comenta como tem o costume de receber bem as pessoas, o que faz com que sua casa esteja sempre cheia. Baginha diz: "Não sei o que esta casa tem, mas todos querem voltar". No desejo de voltar já estava implícito que alguém estaria partindo.

Baginha e Zara foram percebendo o afastamento que se daria. Nesse momento, Santa começa a dizer que já estava começando a ficar cansada de "ser meu objeto de estudo". Santa usufruiu minha presença com o mesmo carinho que demonstra a suas irmãs, irmãos, sobrinhas e sobrinhos. Deu-me beijinhos, suas famosas 'bitoquinhas' que consistem em beijos curtos e estalados com a língua, alisou meu rosto, cobriu minha vista, colocou meu rosto junto do seu, tapando as laterais e nos fazendo olhar olho no olho. E disse: "Vou sentir saudade da Fátima". O tom emocional é de ligação afetiva e saudosismo. Santa também compreendeu esse momento final. Nesse afastamento antecipado, me perguntou: "Quem é que Fátima vai levar com ela para o Rio?" Aqui Santa antecipa, na sua mais incrível sabedoria, que, quando eu voltasse para o Rio, eu estaria trazendo junto um tanto de Santa, um tanto de Baginha, um tanto de Zara. Foi o que aconteceu. Finalmente é Santa quem dá o seu toque genial, em forma de palavras: "Vou pingar de saudade de alguém", segurando bem firme em minha mão.

A garra de seu Ninico, sua prontidão para o trabalho e a confiança em sua capacidade de vencer os próprios limites; a fé de dona Loca, a clareza com que visualizava o lado positivo de cada fato da vida e a firme disposição para enfrentar todas as barreiras são alguns dos 'adubos' que esse casal, do interior do Caxambu, semeou no solo, onde seus filhos foram 'plantados'. Nem ele, nem ela vieram de uma vida fácil. Ambos se construíram como pessoas em meio a imensas dificuldades. Ambos perderam o pai na infância, ambos tiveram as mães postas em prontidão para lutar por sua vida e pela vida de seus filhos. Ambos experimentaram o gosto amargo do 'desamparo', mas souberam transformá-lo em puro mel. Ele, ao cortejar uma semente e levá-la ao êxtase

da vida, fazendo-a brotar e desabrochar em todo o seu potencial. Ela, ao arrancar de sua alma os melhores pensamentos e transformá-los em ação generosa, criando receitas de positividade que acende a 'esperança nossa de cada dia'.

É de se esperar que Santa também tenha sido beneficiada por todo esse processo. Ela não teve acesso aos melhores colégios, como seus irmãos e suas irmãs, mas hoje dispõe das melhores professoras a lhe ensinar, dia-a-dia, passo a passo, de modo que seu desenvolvimento, mais lento, mais preguiçoso, mais desajeitado, pudesse se dar, também com muita garra e muita fé. A cada dia, Santa floresce, assumindo formas e feições inimagináveis.

Leonardo Boff (2001) analisa uma 'fábula-mito do cuidado' e propõe que o cuidado seja visto como um novo *ethos* necessário à construção de uma nova humanidade. "Quando falamos de *ethos,* queremos expressar o conjunto de valores, princípios e inspirações que dão origem a atos e atitudes (as várias morais) que conformarão o habitat comum e a nova sociedade nascente" (Boff, 2001: 39).

A partir do texto de Heidegger (1989), Leornardo Boff extraiu a fábula-mito sobre o cuidado que apresento agora:

> Certo dia, ao atravessar um rio, Cuidado viu um pedaço de barro. Logo teve uma idéia inspirada. Tomou um pouco do barro e começou a dar-lhe forma. Enquanto contemplava o que havia feito apareceu Júpiter. Cuidado pediu-lhe que soprasse espírito nele. O que Júpiter fez de bom grado. Quando, porém, Cuidado quis dar um nome à criatura que havia moldado, Júpiter o proibiu. Exigiu que fosse imposto o seu nome. Enquanto Júpiter e o Cuidado discutiam, surgiu, de repente, a Terra. Quis também ela conferir o seu nome à criatura, pois fora feita de barro, material do corpo da Terra. Originou-se então uma discussão generalizada. De comum acordo pediram a Saturno que funcionasse como árbitro. Este tomou a seguinte decisão que pareceu justa: 'Você, Júpiter, deu-lhe o espírito; receberá, pois, de volta este espírito por ocasião da morte dessa criatura. Você, Terra, deu-lhe o corpo; receberá, portanto, também de volta o seu corpo quando essa criatura morrer. Mas você, Cuidado, foi quem, por primeiro, moldou a criatura, ficará sob seus cuidados enquanto ela viver. E uma vez que entre vocês há acalorada discussão acerca do nome, decido eu: esta criatura será chamada **Homem**, isto é, feita de húmus, que significa terra fértil'" (Boff, 2001: 46 – grifo do autor).

O autor explica minuciosamente este mito em seu livro *Saber Cuidar*. Na história de Santa, o que aparece a todo instante como categoria central é o

ethos do cuidado. Seu Ninico e dona Loca cuidaram dos filhos, como quem cuida da terra, deste homem-terra, deste húmus. Através do cuidado, moldaram seus filhos na educação, no trabalho, na cultura e na religião. Frutos de uma terra fertilizada, os filhos deste casal interiorano se transformariam na terra onde Santa seria plantada e cultivada através do talento, do acolhimento e do carinho deste entorno familiar.

A herança que seu Ninico e dona Loca deixaram foi consolidada em ações cotidianas. Se das mãos podem brotar flores, se do cultivo da semente chega-se à flor ou ao fruto, então os talentos de cada um devem ser levados a sério, desenvolvidos e postos em prática. Costuma-se dizer que, na vida, a gente colhe aquilo que planta. Santa foi uma grande beneficiada desta colheita. Suas irmãs e irmãos, sobrinhas e sobrinhos não apenas multiplicaram seus próprios talentos, mas a cada dia se transmudaram em solo, terra, adubo, sol e água, onde ela foi semeada.

Ao acolhê-la socialmente, nos passeios, nas festas, nas férias; ao acolhê-la nos ensinamentos, nas alegrias, nas tristezas, nas angústias e desarrumações, sua família lhe retribuiu aquilo que, segundo seus pais, foi a melhor herança que lhes deixou, a instrução, o trabalho, o afeto, a presença, o exemplo. Por isso, Santa, a cada dia que passa, mostra ao mundo mais e mais a sua arte, a sua imaginação, a sua alegria, o seu contentamento, a sua possibilidade de ser plenamente incluída, sua vontade de deixar, neste mundo, a marca original e única de sua presença.

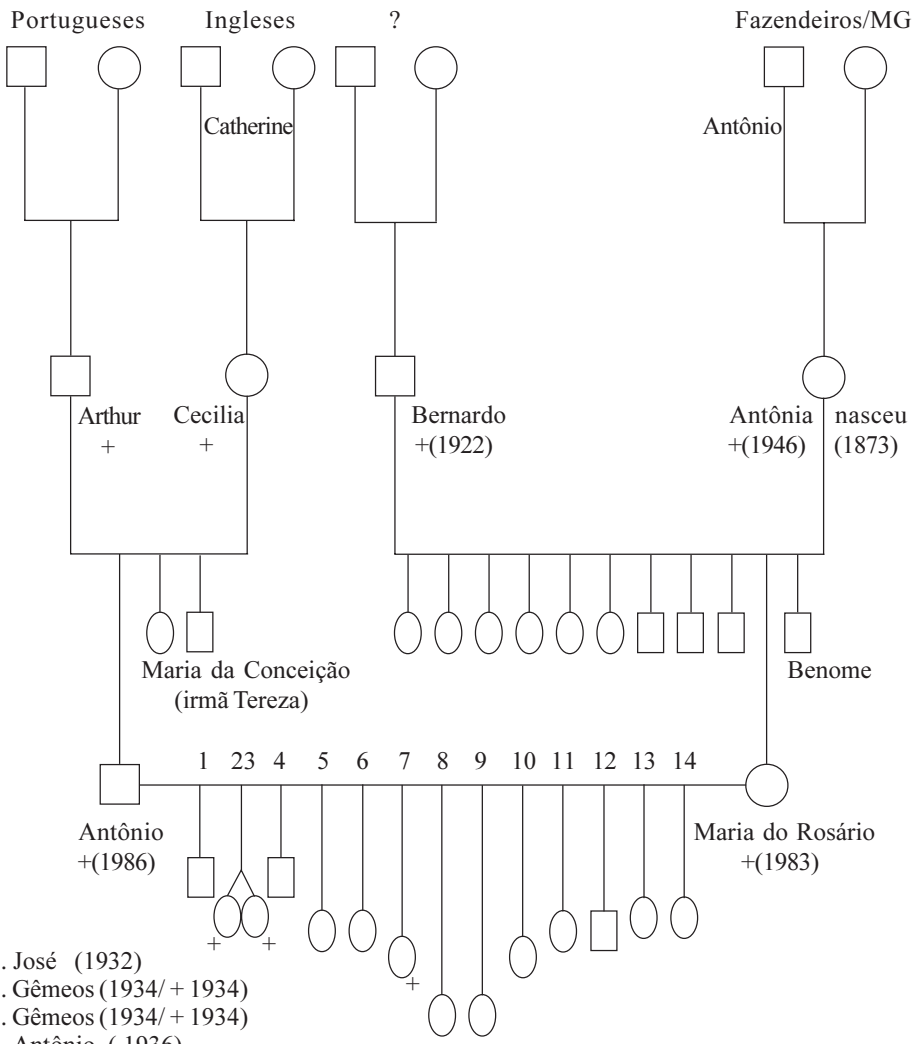
Santa ampliou a consciência de seu espaço social e adquiriu maior mobilidade. Todo o seu ser construiu-se afetivamente, socialmente, culturalmente, numa relação dialética onde ela foi afetada e afetou a todos. Sua memória e suas emoções foram se estruturando ao longo do tempo, na rica história de estimulação a que foi submetida, para dar sustentação a uma afetividade mais madura, ao surgimento da criatividade, à incorporação de papéis sociais com significação para um determinado grupo social. Santa absorveu a herança cultural de sua família e, através de um acúmulo de conhecimentos artesanais, artísticos, psicomotores, ela se auto-organizou e passou a ocupar um lugar de maior estabilidade, de maior desenvoltura, na vida social, desafiando os limites de sua própria deficiência.

A vida de Santa obriga a olhá-la de modo mais abrangente. Seu desenvolvimento social e cultural expandiu suas possibilidades físicas e psíquicas. Ela comove pela fragilidade de uma mente que, desconcertada, transita entre a infância e o quase inalcansável mundo adulto, procurando aí fincar o seu lugar.

Seus passos são descontínuos, trôpegos, incertos, nada mais nada menos do que cheios de tropeços, quedas, pulos e saltos. Seu humor oscila entre momentos de grande irritabilidade, zangas inoportunas ativadas por um xingar ingênuo, até os mais singelos gestos de pura afetividade, ternura, meiguice, carinho, sensibilidade e solidariedade. Suas atitudes concentram agudos contrastes. De um lado, protagoniza episódios de inquietação e impulsos hostis, sinais de que, em momentos da vida, a realidade se mostra intolerável e frustrante, como por ocasião de suas crises, de colorido psiquiátrico, ou quando, ainda hoje, ataca e desarruma objetos de suas irmãs, atualizando queixas e descontentamentos. De outro, realiza gestos de grande sintonia social, o caloroso abraço e o sorriso, a alegria em rever e estar com muitas pessoas, o reconhecimento e a saudade dos entes queridos, a memória das datas de aniversário, o carinho com os animais e as flores, a postura cada vez mais centrada em diferentes eventos sociais – da missa à festa de seus quadros.

Em seu conjunto, vemos um ser imerso em importantes contradições, internas e externas, diante das restrições cognitivas e afetivas que sua deficiência lhe impõe. No entanto, a retrospectiva histórica de sua vida e da vida de sua família oferece elementos para compreender como sua presença, seu toque humano, seu jeito único de ser aparece mais nitidamente do que todos os seus limites, ganha relevo, importância e substância a ponto de torná-la, para sua família e para sua comunidade, ‘uma pessoa cheia de talentos’, cuja deficiência é a marca mais visível de toda a sua capacidade de superação.

Genograma da Família de Santa



1. José (1932)
2. Gêmeos (1934/ + 1934)
3. Gêmeos (1934/ + 1934)
4. Antônio (1936)
5. Maria Cecília (1938)
6. Maria Auxiliadora (1939)
7. Lídia Maria (1941/ + 1942)
8. Maria da Conceição (1943)
9. Maria Antônia (1945)
10. Maria Helena (1946)
11. Maria das Graças (1948)
12. Hélvio (1949)
13. Maria das Dores (1952)
14. Maria do Rosário (1953)

3

Reinvenção do Destino: a história de Davi

Neste terceiro estudo, apresento a experiência de um casal de classe popular cujo único filho apresentou uma psicose infantil nos primeiros anos de vida. Uma análise genealógica evidenciou histórias de violência em duas gerações, levando ao aparecimento da psicose na terceira geração, surgindo com um meio de 'escape' de um destino violento. É um caso surpreendente pela forma selvagem com que a psicose se manifesta em uma criança tão pequena e pelo modo como a mãe lutou, com todas as suas forças, para buscar no mundo social os meios de ajudar o filho a se tornar um ser civilizado.

A carência de recursos internos e externos, a ausência de apoio familiar e uma história de abuso levaram essa mãe a procurar apoio em variadas instituições sociais. Foi, sobretudo, apostando na possibilidade de transformação das relações entre as pessoas, que esta jovem mulher foi em busca de práticas sociais que favorecessem a reconstrução de sua interioridade e da interioridade de seu filho. Beneficiada por uma conjuntura de Reforma Sanitária e Reforma Psiquiátrica, ela encontrou em um hospital psiquiátrico público do Rio de Janeiro um apoio que integrou ações da saúde mental e da educação. No entanto, o que mais chama atenção, nesta história, é a variedade de alternativas sociais que a mãe foi capaz de mobilizar.

O sucesso deste caso, que conduziu a uma inesperada cura, só pode ser explicado pela articulação entre saúde, educação e religião, mediada por pessoas altamente mobilizadas para que essas reformas se tornassem reais para os pacientes e uma mãe absolutamente determinada à busca de alternativas para seu filho. Tudo isso mostra que a reinvenção da saúde não está restrita apenas ao 'setor', ao contrário, pode ser reconstruída 'no território da vida social', em uma perspectiva holista, global e complexa.

> Como Jesus disse, não se pode colher figos de cardos, nem uvas de espinheiros. Da mesma forma, não se pode colher gente de um mundo que não dá gente. Nosso mundo dá gente da mesma maneira que a macieira dá maçãs e que a videira dá uvas. Somos sintomáticos de um ambiente extremamente organizado e complexo. (Watts, 2001: 21-22)

O mito familiar que esta história apresenta, ou seja, o imaginário do qual extrai o sentido da vida, faz eclodir justamente um conflito entre a árvore e o fruto. Como proteger um novo fruto de uma árvore genealógica que só reproduzia 'frutos estragados pela violência'? Na impossibilidade de se 'desconstruir' a árvore, pois não se pode alterar as próprias origens, a saída inconsciente foi 'descaracterizar' o fruto através da psicose infantil, um transtorno do desenvolvimento que desagrega a organização do ego e altera o contato com a realidade. A seguir, mostrarei o processo de reconstrução do 'filho-fruto' e a reinvenção do seu destino.

Saúde e Educação para Todos no Ano 2000

Essa história se desenvolveu no entorno de questões ligadas à saúde mental e à educação numa conjuntura de reformas sociais , em meio a algumas importantes bandeiras de luta: a desinstitucionalização e a inclusão social, processos que convergem e se complementam. Além desse cenário ampliado, o caso foi acompanhado em uma instituição psiquiátrica e numa escola especial e, por essa razão, julguei necessário descrever brevemente a história das reformas na saúde e na educação, contextualizando o momento institucional que gerou condições para que um surpreendente sucesso fosse alcançado.

No campo da educação especial, passou-se a valorizar a idéia de uma escola inclusiva, aquela que se propõe a gerar condições para que todos os estudantes se desenvolvam independente de sua limitação. Parte-se do pressuposto de que o convívio do portador de deficiência com a criança normal e vice-versa trará maior benefício para ambos porque o deficiente precisa ser acolhido em seu valor integral, e aqueles que convivem com pessoas diferentes terão oportunidade de desmistificar a deficiência e desenvolver o respeito às diferenças (Xavier, 1999).

Na saúde mental, há o reconhecido movimento em prol de uma desinstitucionalização, da desconstrução do aparato manicomial no contexto da

Reforma Psiquiátrica brasileira, sobretudo a partir da década de 80. Essa nova bandeira ganha ainda maior legitimidade social com a aprovação, em 2001, no Congresso Nacional, da Lei 10.216, formulada pelo deputado Paulo Delgado, que regulamenta a superação gradual do modelo de internação em manicômios pela criação de serviços substitutivos, que preservem a inserção social das pessoas. O cenário de mudanças e o esforço social e político para implementá-la produziram novas concepções e práticas de saúde. Segundo Rotelli, desinstitucionalizar é reconhecer que

> o objeto da psiquiatria não pode nem deve ser a periculosidade ou a doença (entendida como algo que está no corpo ou no psiquismo de uma pessoa). Para nós, o objeto sempre foi a 'existência sofrimento dos pacientes e sua relação com o corpo social'. O mal obscuro da psiquiatria está em haver constituído instituições sobre a separação de um objeto fictício – a doença – da existência global, complexa e concreta do paciente e do corpo da sociedade. (Rotelli, 1990: 90)

Por essa razão, o objeto da desinstitucionalização é a ruptura do modelo clínico e de uma relação mecânica causa-efeito na análise da constituição da loucura.

Galimberti (apud Rotelli, 1990: 93) diz que

> o olhar médico não encontra o doente, mas a sua doença, e em seu corpo não lê uma biografia, mas uma patologia na qual a subjetividade do paciente desaparece atrás da objetividade dos sinais sintomáticos que não remetem a um ambiente ou a um modo de viver ou a uma série de hábitos adquiridos, mas remetem a um quadro clínico onde as diferenças individuais que afetam a evolução da doença desaparecem naquela gramática de sintomas, com a qual o médico classifica a entidade mórbida como o botânico classifica as plantas.

O projeto da desinstitucionalização coincide com a reconstrução da complexidade do objeto que o modelo clínico e asilar havia simplificado. O enfoque não é mais a cura, a reparação, mas a produção da vida e a reprodução social das pessoas. É preciso 'reinventar a instituição' para que identifique situações de sofrimento e opressão, rearticulando-as ao corpo social a partir de trocas, novos papéis, encontrando "outros modos materiais de ser para o outro, aos olhos do outro" (Rotelli, 1990: 94). Esta invenção só poderá ser viabilizada no aproveitamento da singularidade das pessoas e em sua articulação com as práticas sociais.

A idéia de direito social concebida em termos de 'Bem-Estar Social' (*Welfare Sate*), que passou a ser valorizada no cenário das reformas sociais, leva ao conceito de 'cidadania', uma noção que reconhece a existência de uma 'igualdade humana básica': o direito à liberdade de ir e vir, à justiça, ao bem-estar econômico, à segurança, à ação coletiva, à participação e ao exercício do poder político. Ao se buscar um padrão de vida adequado para viver em sociedade, a idéia de cidadania se transforma em um pacto social com direitos e deveres (Marshall, 1967).

No campo da saúde mental, a concepção ampliada de uma 'saúde cidadã' se associou à idéia da desinstitucionalização. Para desisntitucionalizar, seria preciso produzir uma transformação que começasse pelo manicômio; seria preciso transformar os modos nos quais as pessoas eram tratadas, para poder, então, minorar o seu sofrimento. Isso requereria um deslizamento do objeto 'doença', para a 'existência-sofrimento de pacientes concretos'. Seria preciso inventar a saúde e, para isso, a mobilização de ações e de comportamentos que emancipassem a estrutura inteira do campo terapêutico (Rotelli, 1990).

> Os principais atores do processo de desinstitucionalização são antes de tudo os técnicos que trabalham no interior das instituições, os quais transformam a organização, as relações e as regras do jogo exercitando ativamente o seu papel terapêutico de psiquiatras, enfermeiros, psicólogos, etc. Sob esta base também os pacientes se tornam atores e a relação terapêutica torna-se uma fonte de poder que é utilizada também para chamar à responsabilidade e ao poder os outros atores institucionais. (Rotelli, 1990: 31).

Veremos adiante a atuação estratégica de técnicos da saúde mental em uma transformação institucional.

A prática efetuada no campo da educação especial antes dos anos 90 esteve pautada no 'modelo médico da deficiência' que destacava a doença ou a incapacidade a ser reabilitada. Como conseqüência, as instituições se especializaram em atender as pessoas por tipos de deficiências em escolas especiais, centros de reabilitação, oficinas protegidas, clubes e associações desportivas especiais. Passaram a perseguir o ideal da normalização em prol de uma maior integração social, em oposição à exclusão social, ideologia que considerava os deficientes totalmente incapazes e inúteis.

Mendes (1994) esclarece que o princípio da normalização tem como pressuposto básico a idéia de que o portador de deficiência tem o direito de

construir um estilo ou padrão de vida compatível com aquilo que é típico de sua própria cultura. Os limites deste modelo ganharam visibilidade, como aponta Sassaki (1999), quando a normalização foi confundida com o preceito de que deveriam se tornar normais as pessoas deficientes.

Na década de 70, a normalização procurou oferecer condições de vida semelhantes às do resto da sociedade, muitas das vezes criando um mundo separado, embora parecido. Na década de 80 e início dos anos 90, quando as pessoas deficientes se organizam para lutar por seus direitos, as organizações de vanguarda começam a difundir a idéia de que a prática da integração social, que insere o deficiente muitas vezes em ambientes separados e protegidos, é insuficiente. Havia desde aquele momento, a idéia de que apenas o esforço unilateral de investir no deficiente, na família e na instituição especializada não era suficiente para acabar com a discriminação social e propiciar igualdade de oportunidades (Sassaki, 1999). A idéia de uma desinstitucionalização mais plena, nos termos apresentados por Rotelli (1990), ganha visibilidade na área da educação especial. Aqui também é preciso inventar novas práticas, fazendo deslizar a ênfase antes dada à 'cura', para um projeto de 'invenção da educação' e de 'reprodução social do portador de deficiência'.

A partir dos anos 90, ganha força um 'modelo social da deficiência', quando a sociedade é chamada a refletir sobre como ela cria problemas e reforça a desvantagem quando mantém ambientes restritivos, bens e objetos inacessíveis do ponto de vista físico, políticas e práticas discriminatórias e desinformação sobre os direitos desse grupo social.

Como aponta Sassaki (1999), uma nova pauta de condições deve ser desenvolvida para que um portador de deficiência possa fazer parte de uma sociedade inclusiva: 'autonomia' – domínio físico ou social dos vários ambientes que a pessoa necessita freqüentar; 'independência' – capacidade e prontidão para tomar decisões sem depender de outras pessoas, fazendo uso de informações disponíveis. A independência pode ser pessoal, social ou econômica; *empowerment* – processo pela qual uma pessoa ou um grupo de pessoas usa o seu poder pessoal, inerente às possibilidades e limites de cada um, para escolher, decidir e assumir o controle de sua vida; 'equiparação de oportunidades' – processo pelo qual os sistemas sociais (meio físico, habitação, saúde, educação, trabalho, vida cultural e social) são feitos acessíveis para todos; 'inclusão social' – "processo pela qual a sociedade se adapta para poder incluir, em seus sistemas sociais gerais, pessoas com necessidades especiais e, simultaneamente, estas se preparam para assumir seus papéis na sociedade.

A inclusão social constitui, então, um processo bilateral no qual as pessoas, ainda excluídas, e a sociedade buscam, em parceria, equacionar problemas, decidir sobre as soluções e efetivar a equiparação de oportunidades para todos" (Sassaki, 1999: 41). O processo de inclusão, assim definido, pode contribuir para a construção de uma nova sociedade, desde que haja transformações no ambiente físico e na mentalidade das pessoas.

Em 1994, a Conferência Mundial sobre Educação de Alunos com Necessidades Especiais realizada em Salamanca, na Espanha, defendeu a idéia de "uma educação para todos" e adotou um princípio norteador de que "as escolas comuns deveriam acomodar todas as crianças, fossem quais fossem suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais, lingüísticas e outras" (Xavier, 1999: 53). Anteriormente, a "semente do conceito sociedade inclusiva tinha sido lançada em 1981 pela própria ONU, quando realizou o Ano Internacional das Pessoas Deficientes (AIPD)" (Sassaki, 1999: 165), em defesa de uma participação plena e igualitária. Em 1977, a Conferência de Alma-Ata, organizada pela OMS, havia se tornado um "marco pelo reconhecimento dos direitos humanos de todos os povos do mundo em relação à saúde, com o lema, "Saúde para todos no ano 2000" (Santos & Westphal, 1999: 75).

A Constituição brasileira possui uma legislação específica para a pessoa portadora de deficiência. A lei 7.853, de 24 de outubro de 1989, regulamenta as normas para assegurar os direitos das pessoas portadoras de deficiência quanto à educação, à saúde, ao trabalho, ao lazer, à previdência social, ao amparo à infância e à maternidade, entre outros que propiciem bem-estar pessoal, social e econômico (Bieler et al., 1990). No artigo 2º, na área da educação, ficam estabelecidas:

> a inclusão, no sistema educacional, da Educação Especial como modalidade educativa; a inserção, no referido sistema educacional, das escolas especiais, privadas e pública; oferta, obrigatória e gratuita, da Educação Especial em estabelecimentos públicos de ensino; matrícula compulsória em cursos regulares de estabelecimentos públicos e particulares de pessoas portadoras de deficiência capazes de se integrarem no sistema regular de ensino; entre outros. (Bieler et al., 1990: 31)

Na área da saúde, fica estabelecida a necessidade de: "criar uma rede de serviços especializados em reabilitação e habilitação; a garantia de acesso das pessoas portadoras de deficiência aos estabelecimentos de saúde públicos e privados, e de seu adequado tratamento neles, sob normas técnicas e padrões

de conduta apropriados; o desenvolvimento de programas de saúde voltados para as pessoas portadoras de deficiência, com a participação da sociedade e que lhes ensejem a integração social", entre outros (Bieler et al., 1990: 32).

A Luta pela 'Saúde como Direito à Vida'

Tendo tido oportunidade de participar, na qualidade de servidora pública federal, do II Congresso Interno do Centro Psiquiátrico Pedro II (CPP II), no período de 29 de junho a 3 de julho de 1992, pude conferir de perto a efervescência dos profissionais da saúde na busca de reformulação da assistência psiquiátrica. O congresso, realizado por ocasião da gestão do dr. Carlos Augusto de Araújo Jorge, constituiu um marco na formulação de micropolíticas de saúde implantadas nessa instituição na década de 90. A seguir, descrevo um trecho do convite para participação neste evento:

> A Comissão organizadora responsável pela promoção do II Congresso Interno do CPP II 'CPP II na luta pela saúde como direito à vida' convida V. Sra. a participar deste evento. A realização do II Congresso Interno do CPP II, visa garantir através de ampla discussão com o conjunto de seus trabalhadores e a comunidade, a transformação das práticas assistenciais desenvolvidas, possibilitando assim a construção de propostas alternativas que avancem no sentido do Fim do Manicômio, oferecendo condições mais dignas de atenção à população.

O momento histórico da sociedade brasileira, mormente do setor saúde favorecia a emergência de práticas inovadoras. No bojo da Reforma Sanitária, da Reforma Psiquiátrica e da realização desse congresso interno, foi aprovada a proposta de implantação de uma Escola para Crianças e Adolescentes Psicóticos no próprio CPP II. A iniciativa envolveu o CPP II, o Instituto Helena Antipoff e a Secretaria Municipal de Educação, favorecendo a 'integralidade' de ações em saúde e educação. A escola seria destinada a alunos portadores de psicose e autismo dos 3 aos 17 anos incompletos; teria capacidade para atender cinqüenta alunos, com dez turmas de cinco crianças. Ficou estipulado que 80% das vagas seriam para clientes matriculados no ambulatório do CPP II e 20% para o Instituto Helena Antipoff. Haveria duas equipes, uma da área da educação, formada por um corpo de professores, pessoal de apoio e de direção; e outra da área da saúde, constituída por uma equipe multiprofissional.

A seguir, relaciono os objetivos pretendidos pela nova escola:

- com a clientela – oferecer um conteúdo educacional mínimo; socializar e preparar para situações reais da vida; promover integração na rede regular de ensino, num prazo mais curto possível; atender às especificidades clínicas da clientela, através de equipe multiprofissional; adaptar um currículo próprio; desinstitucionalizar, evitando o modelo da doença;
- com a família – favorecer a compreensão dos mecanismos que influenciam no desenvolvimento da doença; conscientizar a família acerca de sua importância como um agente terapêutico e integrador (dados obtidos do Projeto Original, a 'tese' defendida no II Congresso Interno do CPP II).

Desde então, foi implantada a Escola Municipal Dr. Ulysses Pernanbucano no CPP II. Uma escola especial, dentro de um hospital psiquiátrico, nasceu homenageando um dos consagrados psiquiatras da história brasileira que tanto beneficiou a área infantil. "Em 1918, Ulysses Pernambucano defende no Recife a tese 'Classificação das crianças anormais – a parada do desenvolvimento intelectual e suas formas: a instabilidade e a astenia mental', defendendo a necessidade do atendimento médico-pedagógico (...). Sua escola criará raízes e será, posteriormente, um dos pilares da psiquiatria brasileira" (Assumpção Jr., 1995: 32).

Essa nova escola reacendeu o debate sobre a necessidade de tratar a deficiência e a doença mental infantil como questão do campo da saúde e educação, resgatando um elo que ficou perdido no tempo: a antiga Escola Basílio de Magalhães. A essa altura, não posso ir adiante sem fazer um importante resgate histórico desta outra escola que já existiu nesse espaço hospitalar, cuja memória é transmitida por Ruth Loureiro Parames, professora de música e musicoterapeuta.

Tendo sido criada com a orientação e a colaboração de Helena Antipoff, que formou e encaminhou professores, a escola foi inicialmente implantada dentro da UHNPI/Hospital de Neuropsiquiatria Infantil. Posteriormente, ganhou um espaço próprio, ao ser transferida para o Pavilhão Ana Nery, onde recebeu o nome de Escola Basílio de Magalhães, tendo sido solenemente inaugurada pela então primeira dama Sara Kubitschek, esposa do presidente Juscelino Kubitschek.

A escola especial se destinava a portadores de deficiência múltipla que eram acompanhados em regime de internação, na unidade infantil, época em que

predominava o modelo hospitalocêntrico. Posteriormente, a escola passou a acompanhar crianças de vários diagnósticos, em regime ambulatorial. Na ocasião, pensava-se que era importante o deslocamento das crianças internas para um espaço independente, inclusive pela oportunidade de convivência com as outras, assistidas no ambulatório. As crianças tinham uniforme, paletó de tecido de lã e guarda-chuvas para dias frios e chuvosos, faziam passeios e recebiam gostosos lanches, relembra Ruth. A escola foi 'desmontada' no período da ditadura pós-64, tendo sido reduzida a um setor de 'praxiterapia', até desaparecer.

Quinze anos depois, na década de 80, inicia-se, no CPP II, uma reforma do modelo assistencial hospitalocêntrico, na gestão dos diretores dr. Juarez Montenegro Cavalcante e do dr. Manuel Faustino. Esse processo teve seu período de crise e descontinuidade, tendo sido retomado nos anos 90, através dos congressos internos e de uma dinâmica de democratização da gestão. Um dos ícones desse movimento nos anos 90 foi o projeto do Centro Comunitário, idealizado e implantado pelo dr. Anníbal Coellho de Amorim, na gestão do dr. João Paulo Bastos Hildebrandt, a partir de parcerias entre organizações não-governamentais, governos municipais e a sociedade civil organizada, oferecendo atividades recreativas, esportivas, culturais e de lazer.

O centro comunitário passou a atuar na lógica da desconstrução manicomial, da participação comunitária e do controle social, procurando transformar o imaginário social da doença mental. Hoje, após uma década de existência, o centro possui uma rádio comunitária, a Revolução FM, de alcance em 16 bairros do subúrbio da zona Norte do Rio de Janeiro – com 50% da programação feita por clientes e ex-clientes –, tendo sido premiada pela Organização das Nações Unidas para Educação, Ciência e Cultura (Unesco) e pela Associação Mundial de Rádios Comunitárias (Marca). O CPP II se transformou "numa grande encubadora de projetos", diz o dr. Anníbal.

> Inaugurava-se uma nova era (...) dos muros altos e da exclusão social caminhamos a passos largos para desconstruir a idéia da instituição como 'casa dos horrores', 'onde se entra e não se sai' (...) Do atendimento exclusivo à doença mental chegamos à promoção da saúde mental, oferecendo opções não necessariamente medicalizadas para atender às demandas da saúde da comunidade (interna e externa). (Amorim, 2000: 291)

Este contexto de transformação asilar e reconstrução de parceria entre a saúde e a educação situa-se na efervescência da Reforma Psiquiátrica. No final dos anos 70, há a retomada dos movimentos populares e da redemocratização;

o debate sobre a loucura sai dos muros do asilo, vai para as universidades e passa a ser de domínio público em meio a denúncias da imprensa que noticiava o problema da violência institucional e da segregação.

Com os Trabalhadores em Saúde Mental engrossando as instituições no início dos anos 80, a Reforma Psiquiátrica vai sendo construída por quem atuava e enfrentava as contradições do modelo asilar. Com a gigantesca campanha das Diretas Já, a promulgação da Nova Constituição e a eleição direta para presidente da república, os anos 80 trazem a retomada definitiva do processo democrático.

O Movimento da Reforma Psiquiátrica buscou ampliar as discussões técnicas para uma perspectiva política e social e, a exemplo do Movimento Sanitário, procurou produzir mudanças no sistema de saúde. Em 1987 surgiu, em um Congresso em Bauru, o Movimento da Luta Antimanicomial que intensificou as discussões e procurou produzir transformações mais radicais. Nos anos 90, houve a consolidação do processo democrático e a demonstração da capacidade de superação da sociedade brasileira. Nesse período, consolidou-se a organização e implantação do Sistema Único de Saúde (SUS), importante bandeira de luta do Movimento Sanitário, com a criação de mecanismos de participação popular e controle social, através dos Conselhos de Saúde, numa tentativa de democratizar Estado e Sociedade (Yasui, 1998).

A Escolha de uma Família da Classe Popular

O CPP II, inicialmente instituição federal do Ministério da Saúde, situado no Rio de Janeiro, foi municipalizado a partir do ano 2000 na gestão do dr. Edmar de Sousa Oliveira, ganhando um novo e emblemático nome: Instituto Municipal de Assistência à Saúde Nise da Silveira, em homenagem à ilustre psiquiatra, fundadora do Museu de Imagens do Inconsciente e formadora de gerações de profissionais, tornando-se um ícone da psiquiatria de vanguarda. Uma mulher à frente do seu tempo, soube selar um encontro definitivo entre arte e loucura, e esculpir uma estética da dor e da vida a partir do sofrimento psíquico.

> Quando Nise da Silveira publicou *Imagens do Inconsciente*, a psiquiatria tradicional foi abalada sem piedade. Foi um marco. Um livro extraordinário, de uma singularidade tal, que causou espanto e admiração. Fruto de anos e anos de intensa pesquisa, escrito em prosa exemplar, as 'Imagens'

> perturbaram pela rara e estranha beleza. Era uma denúncia total, sem meias palavras (...) O asilo era posto em xeque. (Lucchesi, 1995: 11)

Há cinco anos, fui procurar a dr. Márcia Adriene, médica que trabalhou na equipe de implantação da Escola Municipal Dr. Ulysses Pernambucano. Descobri que a equipe da saúde ganhara um espaço próprio, próximo à escola, denominado Programa de Atendimento Interdisciplinar à Criança Autista e Psicótica (Paicap). Naquela ocasião, o Paicap atuava favorecendo elos de ligação e comunicação com essas crianças através de várias oficinas: 'Música', 'Corpo em Movimento', 'Artes', 'Letras, Números, Formas e Cores'. A assistência especializada a autistas e psicóticos, que integra saúde e educação, foi uma iniciativa pioneira na rede pública do Rio de Janeiro (Cavalcante, 1996).

Naquele tempo, eu desenvolvia uma pesquisa para o curso de mestrado e, embora fosse funcionária do CPP II e atuasse como Diretora do Centro de Estudos (Cetape), não tinha nenhuma inserção direta no Paicap e desconhecia sua clientela. Solicitei autorização à dra. Márcia Adriene para apresentar a pesquisa e entrevistar algumas mães que viessem a se interessar. A investigação visava a conhecer a experiência de famílias com crianças 'anormais' e representou a primeira etapa do trabalho que se desdobrou até esta análise que apresento.

Na ocasião, sete mães foram entrevistadas, conforme foi detalhado em Cavalcante (1996). Entre elas, uma me chamou a atenção de um modo especial. Sua fala era rápida, cheia figuras de linguagem e riqueza de detalhes. A história era densa, continha uma dificuldade vultuosa. Só consegui lhe formular perguntas em 'conta-gotas'. Cinco anos depois, quando retornei para entrevistar as mesmas mães em uma segunda fase da pesquisa, descubro que seu filho havia tido um progresso espantoso, para a surpresa da equipe de saúde e de educação. Eu estava à procura de uma família da classe popular que pudesse ter construído uma 'história bem-sucedida'. Conversei com a dra. Márcia Adriene sobre o critério de inclusão e ela considerou que esta parecia se enquadrava naquilo que eu buscava.

Após a conversa, a médica me pediu que aguardasse um pouco para contatar essa mãe. Há poucos dias, naquela ocasião, ela chegara aflita ao programa e parecia estar vivendo algum tipo de crise. Aguardei até que a dra. Márcia me liberasse para realizar o primeiro contato e averiguar a pertinência de inclusão de tal família, caso tivesse interesse em participar da pesquisa. Finalmente, tive oportunidade de conversar separadamente com Miriam e Eliseu. Comentei sobre os desdobramentos do primeiro estudo, expliquei sobre a nova etapa da pesquisa e apresentei o Termo de Consentimento. Nesse primeiro

contato, Miriam já deu sugestões para a divulgação do meu estudo, dizendo que eu deveria fazer muitos cartazes, espalhar nos ônibus, postos de saúde, escolas e no metrô. Comentou sobre o comercial de TV com o Antônio Fagundes que falava sobre o autismo e lhe chamou muita atenção. Eu lhe disse que também andava entrevistando as mães da Associação de Amigos do Autista (AMA), responsáveis pela elaboração desse comercial, conforme estará detalhado no próximo capítulo.

Miriam compreendeu os riscos do estudo e ilustrou o seu entendimento com uma história:

> *Uma moça costumava ver, todos os dias, através de sua janela, a vizinha do lado lavando roupa. Ela observava e comentava com o marido que a vizinha não sabia lavar roupa direito. O mesmo comentário se repetia dia após dia, e a vizinha sempre dizia: 'um dia irei lhe ensinar como se lava uma roupa'. O marido só escutava. Um belo dia, a moça acordou, olhou pela janela e disse: 'nossa, como as roupas da vizinha estão claras hoje!'. O marido respondeu: 'é que eu acordei cedo e limpei os vidros'.*

Este exemplo, conclui Miriam, mostra que tudo depende do ponto de vista. Eliseu valorizou o cuidado que eu pretendia ter ao descrever o estudo em uma linguagem mais simples e comentou: "este estudo ajudará a devolver a 'alma' às histórias, garantindo uma mensagem viva". Além da evidente sensibilidade de ambos, as razões para a escolha desta família são:

- existência de uma criança com psicose infantil beneficiária de um serviço público, que integralizou ações de saúde e educação com resultados satisfatórios para o seu desenvolvimento;
- um caso de criança deficiente a quem foi propiciada inclusão escolar e social;
- uma família da classe popular que mobilizou toda a sua força e o seu afeto para ajudar o filho especial. Devo destacar, aqui, que recorro ao uso de pseudônimos para proteção da imagem familiar, conforme acordado com a família.

A Pluralidade Considerada como Unidade

Schramm (1998) enfatiza em suas aulas tanto quanto em seus escritos que 'é o ponto de vista que cria o objeto'. Considerando a epistemologia genética de

Piaget, quando afirma que "conhecer é um fazer, uma forma adaptativa, não um espelhar algo 'lá fora' independente de um sujeito concreto", Schramm sinaliza que o ato de conhecer é um processo de construção da realidade. Portanto, no intuito de reconstruir a complexidade do objeto e 'devolver a alma às histórias', é necessário olhá-lo sobre vários ângulos, em um recorte diacrônico, para alcançar o passado que nos atravessa a todos, e atingir também um recorte sincrônico, que pode ser entendido como nossa história recente, aquilo que nos remete, até certo ponto, ao nosso presente.

Em um recorte diacrônico, irei focalizar:

- a biografia da família;
- a genealogia do casal;
- a história de tratamento de Davi, filho único do casal;
- a história de inserção de Davi, na Escola Municipal Dr. Ulisses Pernambucano e sua subseqüente inserção na rede regular de ensino;
- a história de apoio religioso no Grupo Espírita André Luiz, suporte social de grande importância para Davi e a mãe.

Em um recorte sincrônico, verei:

- o momento atual da família e de Davi, incluindo descrições de seu contexto, como uma visita ao Grupo Espírita e ao seu atual colégio;
- a história da investigação e a interação entre a pesquisadora e os diferentes atores.

Tomando como base o preceito kantiano, extraído do livro *Crítica da Razão Pura*, de que "a totalidade não é outra coisa senão a pluralidade considerada como unidade" (Kant apud Japiassu & Marcondes, 1990: 236), deter-me-ei em descrever cada uma das partes que irá compor a pluralidade deste capítulo:

- núcleo familiar com sua história e seu atravessamento transgeracional;
- o casal com sua representação da vida familiar e do filho especial;
- a mãe travando uma busca hercúlea de ajuda para o filho;
- o menino especial, seu processo de desenvolvimento e os cuidados obtidos em diversas instituições sociais;
- a médica psiquiatra que narra a história do tratamento;
- as professoras e a trajetória de inserção escolar;
- o grupo de evangelização e seu apoio;
- a pesquisadora em interação com o universo da pesquisa.

Nessa segunda etapa da pesquisa, retorno ao Instituto Municipal Nise da Silveira, não mais como funcionária, apenas como pesquisadora. Mesmo assim, minha primeira identidade profissional marcou o modo como fui chamada por Miriam, Eliseu e Davi: "dra. Fátima".

Um Olhar Retrospectivo sobre o Normal e o Patológico

A Retomada de uma Vida Normal: "deixa eu ser social"

Antes de me levar à sua casa, Miriam me previne que mora em um lugar barulhento. Na vizinhança, existem usuários de drogas e pessoas consideradas perigosas. Ela passa, cumprimenta e segue adiante. Nos finais de semana, os *trailers* ficam lotados, vendendo aperitivos e bebidas. No dia-a-dia, costumam bater muito em sua porta. Isso se explica porque seu apartamento é o primeiro do térreo e volta e meia ela é solicitada para abrir a porta do prédio. O casal mora em um conjunto habitacional. Eliseu esclarece que esse agrupamento de edifícios foi construído pela Cohab (Cooperativa Habitacional), há mais de trinta anos, quando a política habitacional decidiu pela transferência de moradores de vários morros situados em áreas nobres da cidade do Rio de Janeiro para o subúrbio da zona Norte e da zona Oeste, liberando espaço para importantes construções arquitetônicas destinadas às classes média e alta na zona Sul da cidade.

Eliseu ainda se lembra do período em que veio com a família morar no novo prédio há pouco mais de trinta anos. Deixara para traz uma casa de estuque, com acabamento em barro e apenas dois cômodos, sala, cozinha e um quartinho, para ocupar um apartamento com dois quartos, sala, cozinha e banheiro, fato considerado por ele e por toda a família como um progresso importante, na ocasião. Atualmente, esse conjunto habitacional é visto como um lugar violento: "Muita gente já morreu aqui dentro. Já chegou a existir uma boca de fumo, mas um policial conseguiu acabar com ela e com a prática de extermínio. De uns oito anos para cá, a violência amenizou bastante. Quando eu era criança não tinha liberdade para brincar como hoje meu filho já tem".

Sem muita cerimônia, Miriam me levou a conhecer o apartamento. É pequeno: sala, quarto, cozinha e banheiro. Tudo estava muito bem arrumado.

A cozinha, embora pequena, é bem equipada. Ao final, está o fogão, depois a geladeira, o *freezer*, um pequeno armário de parede, uma mesa onde se guardam utensílios de uso cotidiano. Ela me explicou que compra as carnes, corta e vai retirando conforme o consumo diário. Miriam tem um raciocínio prático que utiliza muito bem para facilitar sua rotina. Na sala, há um sofá-cama, com uma televisão em frente, uma mesa redonda ao lado e uma pequena poltrona. As paredes exibem fotos de Davi, mais de um pôster mostrando as feições de um menino muito bonito, desde pequeno até hoje. Miriam diz que seu filho é vaidoso, mas, por enquanto, ainda não quer saber de namorar.

Davi estava com dez anos quando este estudo teve início. Fez questão de me mostrar seu quarto, a cama, a TV acoplada ao videogame. A mãe faz referência a essa cama como uma conquista importante. Ela comprou um colchão anatômico de ótima qualidade para oferecer conforto ao filho. Davi procurava saber junto aos pais se a prestação seria paga corretamente, se ele não corria o risco de perder o colchão. O pai havia ficado desempregado em um passado recente e a família viveu momentos difíceis, o que explica a apreensão do menino. Em seu quarto ainda há outro sofá-cama. Assim, o casal tinha a opção de dormir no quarto com o filho, ou na sala, mantendo alguma privacidade. Curiosamente, o único quarto da casa ficou reservado para o filho que ocupa lugar de destaque na família. Nesse dia, Davi ligou a TV e, como era época de eleições, aproveitou para formular algumas opiniões: "Se pudesse eu votaria em mim mesmo para prefeito e meus pais seriam os vereadores". Nessa brincadeira, acabou ratificando minha primeira impressão de que ele ocupa um lugar central e superior a todos os demais interesses da família.

Com a melhora real do filho, Miriam estava retomando sua vida profissional. Tinha trabalhado como vendedora de móveis e chegou a participar de várias feiras referentes ao assunto, organizadas na cidade do Rio de Janeiro. Ela também estava voltando a cursar o 2º grau. Essa nova inserção produziu algumas modificações na rotina familiar. Como Eliseu só trabalha após o almoço, ele passou a cuidar do filho todas as manhãs e a levá-lo para o colégio. Em seguida, a madrinha o apanha e o deixa na casa da avó paterna até Miriam chegar, realizando-se, assim, uma rotina 'normal' de muitas famílias. No entanto, para chegar a esse dia-a-dia aparentemente comum, Miriam, Eliseu e Davi passaram pelas mais variadas intempéries e tiveram de apelar para inúmeras instâncias sociais em busca de ajuda, como narro neste estudo. Por dez anos seguidos Miriam teve de levar Davi a muitos lugares, em função de seu tratamento, mas considerava que tinha chegado sua vez de investir em si.

Fui convidada para assistir à aula de natação do menino em um centro de recreação popular. Fomos no meu carro, e Davi me perguntou se a trava eletrônica do mesmo explodia como um trovão. Através de gestos e tremores com o corpo, ele representou o efeito de um trovão. Enquanto isso, eu me interrogava se Davi não teria tido a experiência de "explodir como um trovão", pensamento que hoje aparece como uma fagulha, uma lembrança remota, preso e contido dentro de um simples enunciado.

Miriam descreve algumas manias que o filho apresentou: "Ele só queria pegar o mesmo ônibus; queria ir sempre pelo mesmo caminho, andar pela mesma rua. Um dia, travou as pernas de um modo que não houve jeito de andar. Isso o protegeu de assistir a um assassinato que aconteceu momentos depois". A mãe diz que hoje o filho gosta de tirar fotos, mas aos seis anos não aceitava nem posar para fotografias e nem se olhar no espelho. Hoje, chega a ser inconveniente, ao querer participar de todas as fotos, e quando a mãe reclama, diz: "Deixa eu ser social".

Vestido de sunga e sem o roupão, Davi faz umas poses engraçadas enquanto eu o fotografo. Depois, o vejo seguindo para a piscina. Lá, aguarda sentado num banco, junto às demais crianças. A aula é feita com crianças 'normais' e Davi se porta como uma delas, muito bem ambientado. Três fileiras são formadas. Uma a uma, meninos e meninas mergulham na piscina e vêm nadando, cada qual com sua prancha. É preciso ter o cuidado para manter um certo alinhamento entre todos. O professor de natação conduz o trabalho em um tom sério e severo. Davi e outras crianças "levaram umas broncas". Ele passou a ficar mais concentrado e evitou esbarrar novamente em alguém. Ao fim, Miriam o aguarda com o seu roupão. Era hora de voltar para casa, almoçar e se preparar para o colégio. Nessa ocasião, estava cursando a terceira série do ensino fundamental em escola regular.

Retorno à casa de Davi e conheço os seus brinquedos. Ele possui uma coleção variada de bonecos, super-heróis, alguns sofisticados que se transformam em pessoas ou em animais, a depender do conjunto de apetrechos adicionados: são os *Djmons*. Davi transforma o boneco em homem ou animal com bastante destreza. O manejo do brinquedo é difícil, eu mesma não seria capaz de fazê-lo com facilidade. Ele se orgulha desse controle recém-adquirido e me mostra sua destreza manual como se estivesse pensando: "Olha o que sei fazer". Em um dos bonecos algo emperra e ele insiste como quem não quer se dar por vencido. Seu pai interveio: "Não é uma questão de força, Davi. Pense e veja o que você precisa fazer". O menino parou e fez

outros tipos de tentativas. O pai lhe deu tempo suficiente para tentar por si, mas quando notou que não conseguia, ofereceu ajuda. Mas também não conseguiu. A tarefa era mesmo difícil.

Miriam conta sobre um passeio que fez com o filho ao zoológico. Davi gostava de conversar com os macacos e os imitava tão bem que parecida se comunicar com eles. Eu me pergunto se o nosso 'menino-selvagem' que virou cidadão ainda traz dentro de si um pouco desse lado 'animal', antes aprisionado em uma 'selva de pedra', como dizia a mãe. Em visita ao Museu Nacional, ele ficou impressionado com o efeito de doenças que deformam o rosto das pessoas. Já havia experimentado o sabor de uma 'deformação social' e conseguira, a muito custo, reconstruir uma nova face social da qual hoje se orgulha.

Miriam está às voltas com o efeito pós-tempestade da doença do filho. Percebe-se ressentida com o marido pelas vezes que ele saía e chegava tarde, mantendo uma vida social, enquanto ela 'só servia' para cuidar do filho nas fases mais difíceis. Sua oportunidade de emprego e de estudo é uma forma de ela "resgatar o respeito consigo mesma". De certo modo, parece que chegou a sua vez de "ir à forra". Na noite passada, foi ela quem saiu para se divertir, deixando o filho com o pai. Acerca do casamento, comenta: "Agora ou vai ou racha".

O Erro Deles É Ter a Cara 'Normal' e a 'Cabeça Perturbada'

Em casa, enquanto cozinhava, Miriam fazia uma retrospectiva de como se sentia diante da doença do filho: "O erro deles é ter a cara 'normal' e a cabeça perturbada". Miriam compara isso com a maçã, bonita por fora, mas podre por dentro. Ela se queixa e se recente da cobrança social que enfrentava quando o filho estava doente. Como ele tinha as feições perfeitas, era ela quem acabava sendo duramente discriminada. "O preconceito impede que as pessoas vejam o outro como ele realmente é", acrescenta. Ela acredita que se o filho tivesse uma cara 'ruinzinha', uma dificuldade para falar, talvez as pessoas fossem mais indulgentes. "Maluco tinha que ser proibido de entrar no ônibus", frase que Miriam escutou de uma senhora de mais de cinqüenta anos, ao que respondeu: "Talvez a senhora preferisse um grupo de 'funkeiros' ou de prostitutas para lhe roubar ou passar uma navalhada". Se 'jogavam pesado', ela igualmente dava o troco. Depois, suspeitou que estava sendo percebida como 'maluca' também, pois a pessoa ficou com medo dela. No entanto, comenta que até hoje ainda não conheceu uma pessoa normal. "O que é ser normal?", interroga. Considera que seu problema é falar o que

pensa, por isso a chamam de perturbada. “Talvez se eu dissimulasse, vivesse mais de fachada, fosse mais fácil”.

Nas festas em família, quando seu filho fazia algo inusitado, todos iam para cima dele. Hoje, ela diz que “não atura mais”, pois sabem que se “chatearem, solta os bichos”. Ela conclui: “ninguém me poupa, porque vou poupar as pessoas?”. Comenta que aquele jogo social de ficar disfarçando é muito pior, machuca muito mais, pois, apesar da anormalidade, ela sempre teve consciência de que o filho tem direitos como qualquer pessoa. Contudo, ela afirma que esse embate social a cansou muito. Houve época em que tolerou muita coisa. “Quando a pessoa está lá embaixo, gostam de te pisar ainda mais, como se faz com a barata, quando se pisa e esmaga a cabeça”.

Na verdade, há uma vivência de esmagamento e de despedaçamento experimentada nas relações sociais, o que evidencia um profundo sofrimento, muita raiva e muita revolta. Miriam parece usar as armas de que dispõe como defesa, é ofensiva com as palavras, direta, sem rodeios e, com suas atitudes, desconcerta o jogo social, regido por disfarces e padrões de etiqueta. Por um lado, a mãe enfrenta a vergonha de saber que ‘seus defeitos’ não estão escondidos, como assinala Goffman (1980). Por outro, há uma idéia de ‘estigma’ implícita nas expressões ‘cabeça perturbada’ ou ‘maçã podre’.

Segundo Goffamn (1980), o termo estigma foi criado pelos gregos; era atribuído aos sinais corporais feitos no corpo, por meio de cortes ou do fogo, como meio de marcar uma pessoa em que se evidenciava algo de mau ou de extraordinário em seu *status* moral.

Atualmente, o termo ainda é utilizado, porém é aplicado mais propriamente à desgraça do que ao sinal físico aparente. Para o autor, tanto uma diferença importante quanto uma diferença insignificante podem fazer com que uma pessoa seja estigmatizada na sociedade. Algo identificado como estranho afeta o *status* social e o indivíduo será percebido de forma depreciada, como no caso de uma deformidade física, de uma alteração de caráter, de um distúrbio de comportamento, de uma doença mental, de um desvio sexual, de um radicalismo político, de diferenças de raça, de nação e de religião. A idéia de estigma, portanto, pode ser aplicada a uma infinidade de situações nas quais se observa algum tipo de desvio. A pessoa estigmatizada sofre intensa discriminação e passa a ingressar em uma nova carreira moral.

É importante esclarecer que o termo ‘anormal’ já foi utilizado como um conceito que abarcava um amplo conjunto de alterações da infância pela psiquiatria do começo do século XX. Assumpção Jr., citando o estudo de Cirino

(1992), descreve os termos do Decreto governamental 7680, aprovado, em Minas Gerais, no ano de 1927: "O regulamento de Assistência e proteção a menores abandonados e delinqüentes" pelo qual

> consideram-se anormais todas as crianças que, por qualquer razão, se acham em condições de inferioridade e não podem adaptar-se ao meio social em que se destinam a viver. Serão assistidos e sujeitos a tratamento especial; os anormais por déficit físico, os anormais por déficit sensorial; os anormais por déficit intelectual; e os anormais por déficit nas faculdades afetivas. (Assumpção Jr., 1995: 41-43)

Percebe-se, dessa forma, que o termo 'anormal' esteve diretamente associado a classificações nosológicas, tendo entrado em desuso, tal qual fora aplicado no começo do século XX. Perdeu sua associação direta à classificação diagnóstica e passou a ser incorporado pelo senso comum a partir de uma associação implícita à idéia de 'déficit', 'inferioridade' e 'inadaptabilidade'. Assim, enquanto o anormal lida com o desconforto de ter os 'defeitos' a olhos vistos, o normal mantém os 'defeitos' escondidos, mas pode, a qualquer momento, ver-se exposto a uma brecha vergonhosa, caso alguma falha fique evidenciada, no entendimento de Goffman (1980). É este ponto exatamente que a série "Os Normais", da Rede Globo de televisão, encenada pelos atores Fernanda Torres e Luiz Fernando Guimarães, tenta evidenciar, mostrando 'os defeitos nossos de cada dia', desmascarando o mito social da normalidade e explicitando a idéia de que 'somos todos anormais' de alguma forma e em algum momento. O estudo de Goffman desmistifica o imaginário discriminador, mostrando que ter uma anormalidade explícita não significa ser inferior e nem inadaptável, e que ninguém (a não ser em casos limites) está irremediavelmente aprisionado pelo déficit.

A patologia, na visão de Canguilhem (1990), impõe dificuldades ao princípio normativo da vida de instituir novas normas em prol de uma melhor adaptação e, por isso, é tão necessário o trabalho de compensar o déficit, minimizá-lo e potencializar áreas de competência para favorecer novas adaptações. O autor afirma que existe uma margem de possibilidades no organismo que o leva a produzir condições de enfrentamento da doença, fato que tem sido demonstrado neste livro. Como pude ilustrar anteriormente, a doença toma o organismo como uma totalidade viva e assim constitui uma nova forma de vida. Isso ficou muito claro, por exemplo, no caso do Dionísio quando ele inicialmente se 'adapta' a uma forma autista de viver como meio de 'enfrentar' o caos interno

em virtude da agressividade de suas crises convulsivas e da desordem resultante dos atrasos no desenvolvimento. No entanto, com o apoio especializado que atendeu às suas necessidades, foi possível minimizar o múltiplo déficit e fazê-lo interagir com o mundo, ajudando-o a reconstruir sua presença de um modo mais normalizado.

Birman (1991) assinala que Foucault, ao contrário de Canguilhem, não focaliza o indivíduo, mas o organismo em suas múltiplas relações no espaço social, destacando a imposição de normas feitas pela medicina, processo a que chamou de 'normalização'. Como foi visto no caso de Dionísio, a normalização médica pode assumir uma feição 'franquistaniana', quando feita de forma desarticulada e quando o sujeito é picotado em sintomas e sinais, mas pode também construir uma resposta 'reparadora', quando focaliza, como diz Rotelli (1990), a 'existência-sofrimento', deslocando o foco da 'doença' para a 'pessoa' que sofre.

Pelbart (1989) assinala que a medicina do século XVIII referia-se mais à noção de 'saúde' do que à de 'normalidade'. Não havia a noção de 'normal' como sinônimo de funcionamento orgânico regular. A medicina ontológica desenvolveu a noção de doença como uma entidade que ocupava o corpo e precisava ser expulsa para que a pessoa recobrasse a saúde. Foucault fez duas rupturas epistemológicas nesse olhar, ao introduzir o olhar clínico e fazer emergir a medicina dos sintomas e ao tomar a anatomia patológica como ponto de partida para as suas indagações. No primeiro aspecto, o olhar clínico funde em um só registro sintoma e significado da doença. Aqui, não há mais sentido de essência, a doença se esgota em seus sintomas, e o tempo, por sua vez, será necessário para sua classificação e configuração diacrônica. No segundo aspecto, a autópsia passa a ser aquilo que revela a verdade da doença. A morte revela o processo vital.

A mãe de Davi utiliza a categoria 'perturbação' lado a lado com a categoria 'doença'. Duarte (1998) propõe o cotejamento de ambas em estudos de construção social da pessoa. Desse modo, ambos assinalam, ela do ponto de vista da experiência e do mundo da vida; ele, como antropólogo, que a idéia de sofrimento é mais ampla do que a de doença porque enquanto esta fica restrita aos sintomas e sinais, a idéia de sofrimento se refere aos seus efeitos, podendo significar uma dor física ou uma dor moral.

O termo perturbação permite relativizar, na visão de Duarte, tanto a idéia de doença, quanto a de sofrimento, na medida em que pode ou não incluí-las e, ao mesmo tempo, admitir situações muito mais amplas que acabam sendo reconhecidas como 'patológicas' em nossa cultura. Neste caso específico,

Miriam utiliza o termo ‘perturbação’ de um modo polissêmico, ora como o efeito de uma doença na mente de uma criança, que é ‘invisível’ em certa medida, pois ‘não está estampada no rosto’, e é ‘visível’ em outra, porque se manifesta na ‘devassidão de um comportamento anti-social’; ora como o efeito de um estigma, de uma marca que a mãe carrega consigo, um filho marcado por uma anormalidade mental e todos os transtornos sociais que isso produz; ou ainda, como o efeito de alguém que diz o que pensa e contraria as etiquetas e o jogo de aparências.

“Tudo na vida é uma mistura de dor e amor”, diz Miriam. “Tudo na vida tem dois lados e ninguém é inocente”, conclui a nossa filósofa do cotidiano. Ela considera que só se julga o outro pelo que se está vendo. “Não é assim”, afirma taxativamente: “Às vezes o melhor é calar, ficar na sua”. Mas esse calar não pode assumir o sentido de uma intimidação. Para Miriam, calar pode ser uma estratégia para pensar, medir e decidir o que fazer. “Às vezes é preciso ter coragem de meter o pé na porta e entrar. Depois a gente vê o que acontece”. Isso é seu modo de dizer que aprendeu a não ter medo. Ela precisou criar estratégias para proteger seu filho cuja saúde atual ela agradece. Diz que sempre pensou que ele tivesse problemas, mas que não era burro. No entanto, ele dependia de uma oportunidade e ela a buscava sem descanso. Se ninguém desse a ele uma oportunidade para descobrir o que podia fazer, para desvendar os seus limites e a sua capacidade de vencer barreiras, como haveria de demonstrá-lo? Muitos ‘nãos’ vieram como resposta, mas ela revela uma das chaves de seu sucesso: “Não posso aceitar o primeiro ‘não’ como resposta. Se me dão um ‘não’, terão que me explicar o porquê. A todo momento eu tenho que dar explicação, por que eu não posso exigir explicação? Pago imposto, sou patriota. Ele tem os direitos dele como qualquer criança”. Aqui, Miriam mostra a clareza e a consciência de sua própria cidadania e da cidadania do filho, o direito de ter uma vida civilizada, de ter acesso a todo o tipo de ajuda social de que a sociedade dispõe.

> *No sertão, está se criando um novo tipo de população, os ‘gabirus’, com no máximo um metro e trinta centímetros de altura, pernas atrofiadas, fruto de uma desnutrição em massa e da miséria social. Se cada pesquisador resolvesse fornecer o alimento diário para duas crianças, dando água potável, ao invés de barrenta; oferecendo banho e higiene, o alimento na hora certa, os compostos vitamínicos; os levasse para a escola para desenvolver a mente; tirasse as crianças do trabalho forçado, esse quadro poderia ser alterado.*

Miriam foi buscar ajuda no CPP II, pela primeira vez, em agosto de 1992. Ela veio encaminhada pela Pestalozzi para a unidade infantil, a UHVR/ Unidade Hospitalar Vicente Resende. Davi tinha dois anos e oito meses. Foi feita uma avaliação multiprofissional pela equipe de triagem: pela fonoaudiologia, psicologia, neurologia e psiquiatria infantil.

Em leitura do prontuário, feita com a ajuda da psiquiatra de Davi, a dra. Márcia Adriene, extraio algumas descrições:

> Paciente inquieto, não pára sentado, não atende à solicitação, exibe uma linguagem não inteligível. Não há relato de perda de consciência, embora o EEG apresente uma disritmia. O sono é agitado (...) A responsável afirma que Davi é agitado desde os cinco meses, batia-se para ir ao chão. Quando fica nervoso, as veias do pescoço se dilatam. Torna-se agressivo quando contrariado. (...) A gravidez não foi planejada, mas foi bem aceita. A mãe ficou muito nervosa durante a gravidez por problemas familiares, e, por isso, sentia muitas dores e sentia a criança se mexer muito dentro da barriga. O bebê estava com o cordão umbilical enrolado no pescoço e passou um pouco da hora de nascer.

O nascimento de todo bebê é vivido como uma prova pela família. Em condições normais, ele possui equipamento neurobiológico para metabolizar essa prova. No entanto, por causa dos riscos ambientais e diante da vulnerabilidade somato-psíquica, pode ocorrer uma situação traumática para a mãe e o bebê durante o nascimento. A criança é um ser novo dotado de semelhanças e diferenças em relação a alguns membros da descendência. Angústias da mãe podem aflorar na relação com o bebê até mesmo durante a gestação.

Carel (1998) chamou de 'traumatose perinatal' a um estado de desassossego intenso sentido pela mãe durante a gravidez com a presença de percepções quase alucinatórias de um bebê grandioso ou, em alguns casos, de um ventre vazio. Na aproximação da data do parto, continua o autor, a angústia costuma se ampliar e pode até chegar a um sentimento de morte iminente. Paralelamente, o pai pode apresentar um tipo de regressão ou rivalidade com o futuro filho, a ponto de se desorganizar ou de se excluir, não ocupando mais o papel de terceiro na díade mãe-bebê. "Chamo traumatose a este estado de angústia da catástrofe, da confusão, da desorganização interna, no qual o indivíduo sente sua vida física e psíquica" (Carel, 1998: 102). Esse estado não pode

perdurar por muito tempo e uma solução encontrada para isso costuma ser qualificada com uma 'solução de geração'. No bebê, são projetadas angústias de catástrofes geradas na relação com os pais quando a mãe também era bebê. "A solução entre geração, então, contém, como a solução delirante, um fragmento de verdade-realidade histórica deformada, relativa à transmissão entre gerações dos estados de desespero" (Carel, 1998: 102). Um crença delirante aparece como tendência a renegar a filiação que se instaura. Ela é passageira e se transforma quando o bebê nasce.

Não mais objeto do delírio da mãe, o recém-nascido é mais bem situado no âmago de um 'pesadelo acordado'. Carel esclarece que na solução de geração, muitas vezes, o bebê é tomado como se fosse uma reduplicação de outro ancestral e o trabalho psicanalítico, nesse caso, consiste em mostrar que a criança é um 'novo ser' dotado de semelhanças e diferenças. O que é problemático na história familiar de Miriam não é tanto a identificação com algum ancestral, mas a identificação com toda a sua ancestralidade. O que ficou intolerável foi a identificação dos 'outros em nós', que seu filho passou a representar, como um descendente de sua linhagem familiar.

Miriam veio pedir ajuda trazendo consigo um filho de quase três anos. Possivelmente, ela não encontrou, de imediato, o apoio que procurava, em que pesasse a gravidade do caso, pois só retornou para um tratamento duradouro quando o filho já estava com cinco anos, momento em que seu desespero era insustentável. A dra. Márcia suspeita que Miriam tenha recorrido a outros lugares antes de procurá-la pela segunda vez. Àquela altura, Davi permanecia sofrendo de sono agitado e seu comportamento estava muito agressivo. Após avaliação psiquiátrica, sua médica concluiu que se tratava de um caso de 'psicose infantil' e com o uso da medicação, o sono se normalizou.

O pai participava pouco do tratamento, comenta a dra. Márcia. Em seguida, lê o relato de um dos seus atendimentos, que apresento sinteticamente:

> Davi é enjoado para comer. Toma banho sozinho, se veste, se calça sozinho, é vaidoso. Controlou os esfíncteres com um ano e meio, faz uso do banheiro sozinho. Brincadeiras prediletas: gosta de bonecos, brincadeiras de luta e filmes de guerra. Os brinquedos são guardados na mochila. Às vezes os atira pela janela, arranca suas cabeças e depois fica triste. Procura a companhia de outras crianças, mas é agressivo nas brincadeiras. Os pais lhe batem quando agride outras pessoas. Gosta de imitar a mãe nas tarefas domésticas e quando o pai está em casa, aos domingos, não o larga. A mãe diz que, apesar de sua irritabilidade, ele é

carinhoso. O pai é brincalhão e carinhoso com o filho. O casal mora com os sogros num dos quartos. O avô por ser doente, é nervoso. A mãe fala de sua impaciência: tem vontade de ir embora, deixar tudo para traz ou até de se matar, e ao filho também. O relacionamento com os sogros não é bom, há um excesso de crítica.

A dra. Márcia diz que ficou muito assustada ao escutar o enunciado da mãe de que a solução seria a morte. Isso ocorreu em um momento no qual Miriam não vislumbrava nenhuma possibilidade de ajuda. Abalada, desabafou e chorou muito. Foi um pedido de ajuda extremado, uma forma de dizer que não estava agüentando mais. "Você me ajude porque estou a ponto de me matar", enunciado que aparece no auge do desespero.

A categoria diagnóstica 'psicose infantil' foi chamada por Beuler de 'esquizofrenia infantil', no começo do século XX. Em 1911, Beuler fez uma revisão de toda a patologia, aceitando a classificação de Kraepelin, mas rejeitando o termo 'demência precoce' e o substituindo por 'esquizofrenia'. Ele considerou que uma das características básicas desse tipo de quadro psiquiátrico é a fragmentação da personalidade. Portanto, o novo termo era mais adequado, pois *esquizo* significa divisão, fragmentação e *frenes* espírito, mente. Além disso, como esses casos também apareciam em idades mais avançadas, o termo 'precoce' não deveria ser aplicado. Entre os casos estudados por Bleuer, 5% apresentavam o início da esquizofrenia antes dos dez anos de idade (Grünspun, 2000: 289). É bom esclarecer que a esquizofrenia que acomete adolescentes e adultos, contrariamente a do tipo infantil, é a mais freqüente das psicoses crônicas e aparece com uma taxa de morbidade de 0,36 a 0,85% da população (Ey, 1981). Uma outra terminologia, sugerida por Soifer (1992: 245), é a "dissociação psicótica da personalidade". Nos casos agudos, diferentemente daqueles que têm uma evolução crônica, a autora também utiliza o termo "situações psicóticas".

Grünspun (2000) divide a psicose infantil em três grupos: 'autismo infantil precoce', um quadro que aparece antes dos três anos; 'esquizofrenia infantil', um grupo heterogêneo que inclui causas orgânicas e psicogênicas e aparece entre três e oito anos; 'esquizofrenia', um tipo de psicose que se assemelha à dos adultos, com mania e depressão, e aparece após os nove ou dez anos. Embora esta publicação de Grünspun seja bem atual, o autor não faz nenhuma referência aos estudos mais recentes sobre 'autismo', sobretudo aqueles feitos a partir dos anos 70, quando essa síndrome passa a ser considerada um 'déficit

cognitivo' e, portanto, descrita como um distúrbio do desenvolvimento, não devendo mais ser incluída no grupo das psicoses. Nesta nova concepção, o 'autismo' não se apresenta mais como um defeito de organização ou desorganização da personalidade (Assumpção Jr. & Pimentel, 2000; Araújo, 2000), tema que desenvolvo no próximo capítulo.

É interessante poder fazer um contraste entre um caso de psicose infantil com outro de autismo, ilustrar as diferenças e mostrar as 'fraturas' temáticas que persistem quando descrições patológicas clássicas são feitas, sem se levar em conta o recente debate nacional e internacional. A essa lentidão do meio científico em rever seus possíveis 'equívocos', associa-se a prática de uma massa de profissionais, formados em uma tradição de atuação pautada na nosologia clássica, que perpetuam, possivelmente, um olhar 'errôneo' sobre algumas dessas formas de sofrimento.

Tanto do ponto de vista histórico quanto em comparação com outros casos patológicos da infância, a esquizofrenia infantil é a mais rara, segundo Grünspun (2000). Possivelmente, as falhas do processo diagnóstico são responsáveis pelo pequeno número de casos encontrados, assinala o autor. Kraepelin dizia que 3,5% de pacientes adultos com esquizofrenia podem ter apresentado sinais clínicos da doença desde a infância, mas os estudos evolutivos feitos, sobretudo, a partir dos anos 40, ainda não puderam comprovar essa hipótese. A esquizofrenia infantil é mais comum em meninos do que em meninas. Após os 14 anos, as mulheres são igualmente afetadas. Grünspun (2000) cita um estudo de 2.227 casos, feito por Rao, que observou maior incidência em primogênitos.

As psicoses infantis se manifestam dentro de uma evolução relativamente normal da criança, interrompida de modo progressivo ou abrupto pela instalação de graves distúrbios de conduta, havendo uma parada ou um retrocesso do desenvolvimento. A sintomatologia atua, sobretudo, na motricidade, afetividade, linguagem e processos intelectuais. Muitas vezes, há o predomínio de hiperatividade que pode levar a atos agressivos incontrolados. A criança age de forma desorganizada, às vezes, se isola, outras vezes se apresenta de um modo exagerado, com reações de ansiedade ou pânico (Grünspun, 2000). O comportamento da criança psicótica é estranho, ilógico e pode exibir uma intensa destrutividade em relação a objetos e a ela mesma. Ele costuma se coçar até se machucar ou bater com a cabeça contra a parede ou o chão provocando ferimentos. Em síntese, o quadro de psicose infantil exibe uma 'desorganização da conduta', em face de falhas graves na 'organização da personalidade'. Por essa razão, a criança psicótica apresenta um "movimento contínuo, acelerado,

sem um fim útil, associado a condutas incomuns e à falta de conexão social e de afetividade" (Soifer, 1992: 242).

A psicose infantil que afetou Davi situa-se na categoria das esquizofrenias infantis, perturbando seriamente as funções do seu ego, destruindo-as ou impedindo-as de se desenvolver. A perda total ou parcial das funções do ego 'equivale' à perda do ego. Sem essas funções, a criança se sente incapaz de se relacionar com o meio externo e seu mundo interno fica profundamente perturbado. "A perda do ego representa a perda da identidade como ser humano vivo" (Grünspun, 2000: 290).

Na brincadeira descrita pela dra. Márcia, quando Davi arrancava a cabeça dos bonecos, ele representava, simbolicamente, sua perda de identidade. Assim, a dissociação cabeça-corpo feita no brinquedo era a meta-mensagem de sua própria cisão egóica. Essa alteração brutal da identidade causa pânico, algo que é ainda mais intenso do que a ansiedade, levando à desagregação da personalidade. A criança vai perdendo o contato com o mundo e vivendo suas fantasias em um mundo subjetivo, exteriorizando-se através de símbolos, de um modo bizarro. A primeira função psíquica lesada é a senso-percepção, podendo haver alucinações, o que leva a gestos ou mímicas estranhas, indicando que a criança pode estar vendo algo ou alguém que a assusta; ou delírios, quando acredita naquilo que sua senso-percepção defeituosa mostra, por causa de uma falha na ideação e no juízo crítico. Observa-se grande dificuldade de atenção e concentração. Pode haver uma afetividade embotada ou alterações emocionais: a criança costuma sentir euforia quando maltratada e dor quando acariciada (Grünspun, 2000).

Entre os métodos terapêuticos indicados, estão o uso de medicação, a psicoterapia, o apoio familiar, o acompanhamento fonoaudiológico, a psicopedagogia, a prática de esportes, as artes, a música, entre outros. "A experiência clínica indica que as curas que se conseguem nos casos devidamente tratados são reais e duradouras" (Soifer, 1992: 244).

Grünspun descreve que essa clientela pode se beneficiar de: 'psicoterapia individual' – processos terapêuticos voltados para aspectos lúdicos, situacionais, interpretativos, verbais e não-verbais, orientados no sentido do ego; 'psicoterapia grupal' – trabalho que requer um terapeuta e vários co-terapeutas para atuarem na formação de mecanismos construtivos e na inibição da agressividade descontrolada; 'terapêutica de condicionamento operante' – quando teorias da aprendizagem são aplicadas aos distúrbios de comportamento; e 'terapêutica educacional' – desenvolvimento de habilidades que favoreçam o crescimento

intelectual associado à imagem corporal ou ao esquema corporal, muitas vezes conduzido por professores com supervisão psiquiátrica. A psicoterapia de orientação psicanalítica e de orientação não-diretiva da escola rogeriana é uma abordagem que consegue bons resultados (Grünspun, 2000).

Maternagem Psiquiátrica: é difícil ficar sozinho

Dra. Márcia iniciou um atendimento sistemático e prolongado de Davi quando ele já estava com quase cinco anos e se mostrava muito agressivo. Batia com a cabeça na mesa e em todos os lugares, chutava tudo e todos. Deixava os seus bonecos sem cabeça e, desse modo, acrescenta a médica, mostrava que também havia "perdido a cabeça".

Era preciso dar-lhe condições de extravasar toda aquela energia e ajudá-lo a se organizar. Por isso, recomendou-lhe a natação e iniciou seu processo de inserção na Escola Municipal Dr. Ulysses Pernambucano. A dra. Márcia comenta que, durante o atendimento, Davi jogava os brinquedos pela janela, enquanto ela tinha o cuidado de ir com ele catar um a um, trazendo-os todos de volta. Era preciso fazê-lo retornar com esses objetos de modo que pudesse reintegrar em si, as partes do 'eu' jogadas fora.

Davi ingressou na Escola Municipal Dr. Ulysses Pernambucano em 1994, pouco tempo depois do início de funcionamento. Apoiá-lo foi um dos grandes desafios que a escola enfrentou nos primeiros anos. Ele foi colocado em uma turma de jardim da infância e sua primeira professora, Mariusa, é a atual diretora da escola. Por causa da intensa agressividade que exibia, houve época em que foi pouquíssimo tolerado. As professoras tinham dificuldade de ficar com ele, pois ele batia, chutava e agredia a tudo e a todos. Elas se questionavam se realmente Davi deveria ficar naquele jardim de infância porque, de certa forma, colocava em risco outras crianças. "Ele agia como se fosse um guerreiro. Ele estava travestido de guerreiro. Ele era o único que estava ali para fazer a justiça dele. Uma vez, ele enfiou uma caneta nas costas do professor de educação física como se estivesse dando uma facada", dizia a médica. Esse era o conteúdo de suas fantasias, de seu mundo próprio. Mas, através de jogos imaginativos, com o passar do tempo, Davi foi sendo ajudado a se estruturar e a se organizar.

Davi passou a ser atendido a cada quinze dias por sua psiquiatra e, semanalmente, fazia psicoterapia individual com uma estagiária de psicologia. Após um ano de apoio, integrando estratégias de saúde e educação, Miriam

demonstra satisfação com a grande melhora observada em seu filho. A essa altura, Davi estava com seis anos. Em seu prontuário, encontro algumas descrições que espelham a nova fase:

> Ele está mais organizado com os seus objetos, passou a ter um relacionamento solícito com os adultos que o visitam. Já brinca com as crianças. Gosta de pagode como o pai. Também gosta da música da evangelização, dança e canta no ritmo. Faz natação com crianças normais e sabe nadar usando uma prancha. Gosta de desenhar e fazer colagem na escola. Ele faz desenhos em que inclui a polícia, a grade e representa a escola como uma fortaleza.

A dra. Márcia conta que uma de suas alucinações recorrentes, na época, era a imagem da escola pegando fogo, o que o deixava muito aflito e o fazia gritar muito: "Fogo, fogo, incêndio. A escola está pegando fogo, a escola está pegando fogo!".

A melhora também foi observada na relação mãe-filho. Miriam passou a assumir uma postura afetiva e educacional diferente com Davi, valorizando e reforçando o seu bom comportamento, aprendendo a exercer uma função organizadora, a definir papéis, a estabelecer trocas e a manejar conflitos. Apesar das melhoras, a mãe sentia ainda que seu filho apresentava dificuldades para lidar com limites. Nessas horas, comenta a psiquiatra, Miriam tendia a ameaçá-lo com idéias que envolviam polícia e o risco de ser preso. Tais conteúdos do discurso materno serão mais bem entendidos, adiante, quando a história genealógica da mãe for apresentada.

A dra. Márcia faz questão de descrever uma sessão terapêutica que muito bem representa a nova fase do Davi, ocorrida num espaço do Paicap, denominado Casa Cor, em 1995:

> Davi chegou um pouco agitado na sala de TV. Jogou as almofadas no chão e dizia que estava bagunçando tudo. Ele e eu fomos para a sala, sentamos no chão e começamos a brincar com os bonecos de ficção. Davi pede para procurar os braços de um boneco. Fomos procurar e o encontramos no pátio. Davi vai para o balanço e fala que o pai bebe cachaça e a mãe bebe cerveja. Ele inventa a história de Joãozinho: 'um menino que fica com muito medo de ficar sozinho, é muito desorganizado e não gosta de fazer nada certo'. Terminada a sua história pede para retornar à sala e ali permanece só por alguns instantes. Abre a porta e

pede para a sua médica entrar. Depois a leva para o pátio interno, tranca a porta e diz: 'é ruim ficar sozinho.

Nessa etapa, Davi já demonstra consciência de si e nota os efeitos de seu comportamento: se quiser, ele pode 'bagunçar' as coisas ou, se preferir, pode reintegrar, devolver os braços ao boneco, devolver as partes de si que vão ao encontro do mundo. Ele também demonstra consciência do clima, da tensão estrutural de sua família, a questão do 'álcool', que entra como um perigo, uma ameaça, um risco de desintegração. Descobre o papel da linguagem e amplia sua possibilidade de simbolização. Não se restringe ao espaço de uma sala, mas transita por toda a Casa Cor que se torna continência para a sua comunicação e expressão. Todo esse espaço é 'dele'. Metaforicamente, todo um espaço interno é dele. Tem a chave que pode trancar a porta para se manter sozinho ou para abrir a possibilidade de troca e contato com o mundo, a partir da realidade. Felizmente, opta por sair de seu universo imaginário, e diz: "é ruim ficar sozinho". Descobre que pode ter o controle do seu próprio mundo. Esse momento tão emblemático pode ilustrar os efeitos de um ego em processo de reestruturação.

Outro momento que muito sensibilizou a médica ocorreu no período em que Eliseu, pai de Davi, ficou desempregado, passando enorme penúria material. Certa vez, conta ela, Davi veio lhe pedir uns papéis. "Pra que você quer uns papéis?", perguntou. "Porque eu vou vender umas coisas minhas e quero por uns papéis na minha janela e anunciar. Eu quero ajudar a minha família que está sem dinheiro", respondeu Davi, num enunciado que a dra. Márcia comunica em sorriso: "Não era mais o Davi que atirava coisas pela janela". E conclui:

> *Ele teve uma grande melhora nesse processo todo, conseguiu se organizar, ampliou sua socialização. Passou a procurar e a interagir com as crianças. Algumas ainda o acham esquisito. Hoje, quando há alguma restrição, ele conclui que o problema não é dele. É das outras crianças que vêem nele um comportamento diferente.*

Nessa retrospectiva, a dra. Márcia considera que não apenas Davi, mas também sua mãe foi ajudada: "Miriam precisava de um lugar em que ela pudesse se organizar, tanto ela quanto o filho. Naquela casa em que moravam, isso não estava sendo possível". Comenta que a casa dos sogros, em que Miriam morava, não servia de continência suficiente para que ela pudesse se organizar, como mãe, para cuidar suficientemente bem do filho. Miriam teve oportunidade de participar de um grupo de mães organizado pela médica e que sofreu

várias interrupções por causa de problemas institucionais. Mesmo assim, ela soube tirar proveito da atividade. Assumiu a liderança do grupo, uma liderança positiva. Passava a imagem de uma pessoa 'meio maluca', brigona, demonstrando muita garra para enfrentar o que viesse pela frente, diz a médica. Ela também fazia brincadeiras: nas horas mais dramáticas do grupo, contava algo engraçado. Ria de seu próprio sofrimento. Em todos os lugares em que ia, aproveitava para dar uma lição de moral, pois achava que tinha que brigar com o mundo por causa do filho. "Ela sempre soube advogar em causa própria. Seria uma ótima advogada", comenta a dra. Márcia. Tinha muita clareza de sua causa: "A minha causa é o Davi", dizia sempre. "Miriam parecia meio louca, mas não era não, era muita lucidez que tinha", acrescenta a médica.

Houve um momento em que dra. Márcia fez notar a Miriam que ela andava pensando demais no filho e esquecendo-se de si mesma. Começou a sensibilizá-la para que voltasse a estudar e começasse a trabalhar. "Chega do Davi, vamos ver um pouco você! Vai estudar. Vai trabalhar". Desse modo, a médica ia ajudando também a mãe a ser reencaminhada para seus próprios interesses, diferenciando-se ainda mais de seu filho. "Ela é uma pessoa boa. Tudo o que eu apontava como possibilidade, ela ia tentar. Tudo o que eu indicava, ela fazia e dava continuidade. De tudo o que foi oferecido, soube aproveitar, mesmo com todas as dificuldades institucionais. Ela é uma pessoa que teve muito empenho. Tanto Davi quanto a Miriam precisavam encontrar um *holding*, um pouco de maternagem. Maternagem para ela poder ser mãe", conclui a médica.

Holding é um importante conceito relativo à função materna, introduzido por Winnicott (1993). Quando a mãe, ou sua substituta, protege o bebê da agressão, leva em conta a falta de conhecimento do bebê sobre si e sobre o mundo; fica atenta à rotina completa de cuidado, noite e dia; segue as mudanças do cotidiano, ajustando-se às necessidades de crescimento do bebê, tudo isso é um bom *holding.* O *holding* satisfatório faz parte dos cuidados adequados ao bebê e pode inspirar modelos de ajuda em 'situações psicóticas'.

A História da Família e os Ecos de uma Genealogia

Eliseu e Miriam se conheceram no trabalho – uma sapataria, onde ele era vendedor e ela balconista. Começaram a namorar depois de um ano de convivência quando Eliseu estava com 26 anos e Miriam com 20. Iniciaram o

namoro em outubro, em março do ano seguinte estavam morando juntos, em setembro casaram e em dezembro Davi nasceu. Foi rápido até demais, diz Eliseu. Mas foi uma paixão repentina. “Ela é a mulher da minha vida! Por ela eu assinei o papel e fiz tudo certinho”, comenta ele, com brilho nos olhos: “O sonho era a casa própria (...) Ver o filho formado (...)”

O que precipitou a decisão de irem morar juntos foi o problema de bebida do pai da Miriam, o abuso e a violência. Ela já não podia tolerar mais e a saída de sua própria casa foi a ‘salvação’ naquele momento. Foi morar com Eliseu e seus pais e, logo depois, Miriam engravidou. “Eu sempre tive vontade de ser pai. Eu não queria ser pai velho, eu queria aproveitar a juventude... Eu queria ser um pai novo. Já pensou se eu tivesse sido pai com vinte anos, Davi agora estaria com dezoito anos?”, comenta Eliseu. No dia de seu casamento, sentiu uma grande emoção: “Eu estava feliz demais”. Foram três dias seguidos de comemoração.

O período da gestação foi complicado. Eliseu diz que o sistema nervoso de Miriam estava abalado. A gravidez a deixou muito mais nervosa, a ponto de “ficar chata”. Ela teve um problema na vista e o médico lhe receitou um colírio forte. Segundo Eliseu, pela leitura da bula, o medicamento era contra-indicado para grávidas: “Isso pode ter afetado o problema dele. A gente nunca sabe. Fica sempre essa dúvida...”.

Miriam fez o pré-natal e conta que a médica suspeitou que ela pudesse vir a ter um bebê com Síndrome de Down, suspeita que a levou a fazer vários exames ao longo de toda a gravidez. Os exames eram mensais, ela passava muito mal, tinha queda de pressão. Vomitou e sentiu náusea até o final da gestação. Tinha a impressão de que o bebê estava muito agitado dentro da barriga. Ela não conseguia nem se esticar para o lado. Embora tenha chegado ao hospital nas primeiras horas da manhã, o bebê só foi nascer à noite: “Todo mundo subiu em cima de mim, todo mundo me apertou, tentando fazer com que ele nascesse. Todos os médicos do plantão”, comenta Miriam.

Às oito horas da noite, começou a passar mal, teve falta de ar e desmaiou. Quando acordou, estava na sala de cirurgia sendo preparada para fazer uma cesariana. O médico esclareceu a demora do parto: “Ele não nascia porque os dedos da mão estavam presos por dentro da costela da mãe”. Isso talvez esclareça uma parte do desconforto que Miriam tenha sentido ao final quando não encontrava posição para se virar. “Ele nasceu comprido e grande. Não havia espaço para ele. Os dedinhos estavam todos presos na costela. O médico não sabe dizer como ele não veio a perder nenhum dedinho”, comenta

Miriam, dizendo que ficou com a região da costela toda inchada. “O paraibinha deu trabalho para nascer”, diz Eliseu, acrescentado que sua esposa teve eclâmpsia, “estado convulsivo e comatoso que pode manifestar-se durante ou logo após o parto” (Aurélio, 1975: 497). No entanto, passado o estresse do parto, relata o marido, Miriam já estava radiante. “Ela é bem forte, foi até ajudar outra mãe que havia tido um bebê e estava toda mole”.

O pai comenta as primeiras emoções ao ver o filho: “Eu estava procurando um bebê moreninho. Qual não foi minha surpresa, tinha um bebezinho bem branquinho, e ele era o meu filho. Foi a maior felicidade!”. Eliseu é mulato e Miriam é branca. “Quando vi que era um garoto, fiquei ainda mais feliz (...) Me deu vontade de dar um berro... Eu sou pai, eu sou pai...”, comenta cheio de orgulho. O bebê custou a ser levado aos braços da mãe. Dizem que ele se parecia com a mãe. “Ele era a minha cara. Tinha um cabelo bem lisinho e era bem clarinho. Nasceu assim com os olhos puxados. Estava com fome. Mexia os braços, tentava chupá-los ou ao travesseiro. No berçário, ele chegou até a lamber e chupar a cara de outro bebê”, conta Miriam e comenta: “Cruz credo, ele é um canibal... Caramba, será que nasceu de dente e falando? Curiosamente, depois que a mãe partilha este tipo de fantasia, a seguir faz a seguinte descrição: “Ele era feio, magro, alto, pelancudo, com o rosto muito inchado, olho muito puxado, cara de japonês. Era pálido e meio amarelo”.

O médico informou que o bebê havia bebido muita água do parto, quando nasceu estava arroxeado, passando a apresentar icterícia: “estado mórbido que se caracteriza pelo aumento de bilirrubina no sangue, com deposição consecutiva desse pigmento nos vários tecidos, particularmente na pele e na mucosa, donde a cor amarelada apresentada pelo paciente” (Aurélio, 1975: 738). A bilirrubina é um “pigmento da bílis, líquido esverdeado, amargo e viscoso, segregado pelo fígado e que auxilia a digestão” (Aurélio, 1975: 206). O bebê também estava enrolado no cordão umbilical, o que poderia ter trazido ainda o risco de sufocamento, comenta a mãe.

Miriam amamentou o seu bebê e depois lhe deu o primeiro banho numa sala junto a outras mães. “Eles colocavam uma criança de cabeça pra cá e outra pra lá”, o que sugere que cada dois bebês eram banhados na mesma banheira, numa espécie de banho coletivo. “Davi se virou, pegou os dedos da menina e ficou chupando. Os médicos todos pararam para ver. As mulheres disseram: ‘Ah! esse gosta de mulher mesmo’. Depois duas outras pessoas vieram procurar o menino que havia chupado o dedo da menina”.

Miriam comenta o que pensou sobre este momento: "Esse garoto já fez tanta 'merda' aqui no hospital. Mal nasceu, já estava aprontando. Mal nasceu, já era conhecido pelas besteiras que fazia". Conta que mesmo antes de ele nascer, "ela já ia parar em tudo o que era lugar por causa dele". Isso parece estar associado, em parte, à suspeita de Síndrome de Down que foi comunicada à mãe, levando-a a fazer exames adicionais ao longo de toda a gestação. Eu pergunto se Miriam recebeu algum tipo de apoio, alguma orientação nesse período e ela afirma que não. Só fazia o pré-natal, tomava os remédios e as vitaminas.

Nessa mesma época, Miriam ainda teve muitos aborrecimentos com a família porque sua mãe estava doente. Os irmãos iam onde ela estivesse e queriam que ela resolvesse os problemas da mãe. "Quando eles me procuravam, eu me aborrecia mais do que já estava", comenta. Eliseu acredita que os problemas da família da Miriam a afetaram muito:

> *Quando ela estava quieta em seu canto, vinha alguém e dizia: 'o seu irmão aprontou isso; a sua sobrinha aprontou aquilo'. Até hoje, a cabeça dela vive fervendo. Ela pensa mais nos outros do que nela. Ela nunca viveu para ela, a vida dela. Ela vive mais para pensar nos outros, para resolver os problemas dos outros. Miriam acabou carregando um filho no ventre e tudo isso atrapalhou muito*.

A traumatose perinatal, a qual me referi anteriormente, fica aqui claramente configurada, agravada por dois fatores. O primeiro e mais central diz respeito à relação de Miriam com a família, cujos temas 'fervilhavam' em sua cabeça e transbordavam para a sua existência, num fenômeno estressante que se perpetua e intoxica a vida atual, a ponto de Eliseu dizer que "Miriam nunca viveu a vida dela". Por isso, posso supor que a vida 'da família dela' tenha transbordado do imaginário materno e despencado na relação com o filho. Quando a mãe descobre que seu bebê parecia muito com ela, um sinal de que ele vinha mesmo perpetuar a sua própria linhagem, fantasias 'monstruosas' afloraram. Viu nos pequenos sinais do menino, como o ato de sugar ou de chupar, normais a qualquer bebê, a marca da linhagem dos 'canibais'. Vemos, claramente, no enunciado da mãe que uma projeção psíquica maciça foi feita em relação ao filho: "será que ele nasceu de dente e falando?". Ora 'os dentes' de um canibal são a sua arma, o instrumento cortante pelo qual ele estraçalha, destrói e consome suas vítimas. A associação entre dentes e fala pode levar a suspeitar que, nas circunstâncias abusivas que permearam a vida da família de origem de Miriam, 'a fala' também tenha entrado de um modo destrutivo e aniquilador.

O segundo fator que veio adicionar mais tensão e angústia a um psiquismo já sobrecarregado foi a notícia, a meu ver precipitada, sobre a suspeita de Síndrome de Down, que foi friamente informada à mãe, antes dos dois meses de gravidez, sem que nenhum tipo de apoio especializado tivesse sido indicado, e sem levar em conta os efeitos emocionais de uma notícia como essa para uma gestante. Com um caldeirão de angústias internas, adicionadas ao risco de ter um bebê 'anormal', a traumatose perinatal de Miriam chega ao ápice num parto difícil e complicado que a levou a uma cesariana. Davi, contrariamente a tudo isso, era apenas um bebê, exibindo o reflexo de sucção.

Na visão de Winnicott, em qualquer gestação pode haver uma série de pensamentos negativos, dentre os quais, o de dar a luz a alguém ou a algo horrível, a um bebê que não seja são nem perfeito. É como se fosse difícil acreditar que somos bons o suficiente para gerarmos algo bom e perfeito. Miriam já tinha muitos motivos para duvidar de si e de sua ancestralidade, conforme fatos que serão posteriormente detalhados. O risco 'real' de ter um bebê com Síndrome de Down pode ter se sobreposto ao risco imaginário de ter um bebê 'anormal', acentuando ainda mais as angústias da mãe durante a gestação. E após o nascimento, o que ocorre? Na visão de Winnicott (1982), o bebê só passará a existir como parte de uma relação com sua mãe. Mãe e bebê, como já foi visto no primeiro capítulo, são os dois atores principais desse início de vida e, em condições normais, um bom começo só poderá ser assegurado pela qualidade do vínculo que estabelecem entre si: "Se a mãe não souber ver no filho recém-nascido um ser humano, haverá pouca probabilidade de que a saúde mental seja alicerçada com uma solidez tal que a criança, em sua vida posterior, possa ostentar uma personalidade rica e estável, suscetível não só de adaptar-se ao mundo, mas também de participar de um mundo que exige adaptação" (Winnicott, 1982: 118). É claro que não estou aqui fazendo nenhuma associação linear entre inadequação da relação mãe-bebê e doença mental.

A tarefa da mãe é apresentar o mundo em pequenas doses para o bebê, auxiliando-o a desenvolver sua capacidade motora e afetiva na interação com o ambiente. Winnicott (1982) destaca duas ações principais nessa apresentação: evitar coincidências que o levem à desorientação e distinguir entre fato e fantasia, ajudando o bebê a discernir entre o certo e o errado, uma vez que ele irá procurar no olhar da mãe a aprovação ou a reprovação à sua conduta.

Em relação a Miriam, acredito que a falha apresentada na relação com seu bebê esteve centrada sobretudo na dificuldade de diferenciar entre 'fato e fantasia'. Davi se tornara a materialização de suas fantasias e angústias arcai-

cas, as quais a impediam de vê-lo como alguém diferente de si, uma outra pessoa. Miriam fez uso de um mecanismo de defesa chamado 'identificação projetiva', um conceito de grande importância em psicanálise. "Graças à identificação projetiva o ego apodera-se, por projeção, do objeto externo e o converte numa extensão sua, ou seja, no seu representante (...). Em outras palavras, o ego é visto como possuidor das características do objeto, ou então, o objeto é visto como possuidor das características do sujeito. Esse mecanismo estabelece uma total identificação sujeito-objeto" (Soifer, 1992: 183). Assim, o bebê Davi era, em certa medida, o 'bebê Miriam', atravessado por todo o terror e pânico de sua própria relação com os pais.

Cada família encontra-se fundada em relações de aliança cruciais à construção da identidade dos sujeitos. Tais alianças, de natureza inconsciente, como assinala Kaës (1998), marcam cada filho ao nascer, a partir daquilo que fundamentou o encontro de seus pais e de sua ascendência. O atravessamento do eixo de geração da família de origem com o eixo intragrupal da família nuclear irá delimitar um espaço psíquico grupal no interior do qual a vida humana poderá se individualizar e se diferenciar numa cadeia de sentido pessoal e familiar. Pode, no entanto, haver uma quebra dessa cadeia de sentidos, seja por uma impregnação tão grande de conteúdos transgeracionais que impedem uma eficaz elaboração psíquica do material mantido fora da psique; seja por uma espécie de 'engavetamento' entre um 'acontecimento atual' (deficiência, acidente, morte) e um 'acontecimento do passado', não posto no passado, com o qual entra em colisão, repetindo rupturas não elaboradas e dificultando o processo de elaboração pessoal e familiar. Assim, em alguns casos como assinalam André-Fustier & Aubertel (1998), o sintoma aparece como a "repetição de um enfraquecimento da mentalização extraída de gerações precedentes. Então, ele seria entendido como expressão de um sofrimento familiar". Por essa razão, os autores concluem (1998: 135-136):

> A repetição não pode ser compreendida sempre em relação à economia psíquica do indivíduo, ela encontrará esclarecimentos possíveis na compreensão do que liga o indivíduo (à sua revelia) a seu grupo familiar. Podemos formular esta hipótese: a compulsão à repetição estaria relacionada com uma falha na simbolização transmitida pelas gerações precedentes, constrangendo o indivíduo a retomar [os antigos temas] sem que ele possa elaborar qualquer coisa, que está, aliás, no fundamento do vínculo familiar e de seus próprios embasamentos narcísicos.

Portanto, a falha de simbolização de Miriam só pode ser compreendida como resultado de uma falha na simbolização de sua geração precedente, algo que não pode ser compreendido de modo individual, e sim no contexto dos vínculos familiares e do sofrimento que neles se opera.

Há que se deixar claro que a hipótese de uma causa psicogênica aqui constituída, a falha na relação mãe-bebê produzindo situações psicóticas na criança, 'não deve e não pode' ser entendida simplesmente pelo enunciado reducionista que culpabiliza a mãe. Miriam herdou da família uma falha simbólica que produziu efeitos patológicos no vínculo mãe e bebê. Não é 'culpada' pela doença do filho, embora tenha contribuído para o aparecimento da enfermidade que veio a eclodir nele. Ela, ao contrário, é vítima de uma cadeia de relações patológicas herdadas de sua genealogia, com a ferocidade de padrões familiares marcados pela violência e pelo abuso, como descreverei a seguir.

Não há uma causa, mas uma pluricausalidade que não pode ser buscada apenas na mãe, mas no sofrimento familiar que aparece como uma falha no processo de metabolização psíquica, transmitida de geração em geração, por um excesso de "angústias de desmoronamento" (André-Fustier & Aubertel, 1998: 137). Toda essa condição psíquica levou à eclosão da circunstância psicótica nos primeiros anos da relação mãe-filho, porque a mãe se via às voltas com um trabalho psíquico impossível, por causa das rupturas catastróficas dos vínculos anteriores que, quando atualizadas em fatos postos no presente, acabaram produzindo um tipo de vínculo familiar indiferenciado. Em que pese a evolução para um quadro de psicose infantil, como já ficou evidenciado, o tratamento que combinou estratégias de saúde e educação, com maternagem ao filho e à mãe, mostrou um caminho para a saída da psicose e cura do filho, melhora da interação mãe-filho e ampliação das trocas familiares. A continência que foi dada à família produziu condições para que esta pudesse reconstruir suas próprias funções no mesmo momento em que as funções egóicas do 'bebê-filho' e do 'bebê-mãe' puderam ser reconstruídas.

Davi Vai Assumindo uma Feição Selvagem

Nos primeiros meses, Eliseu precisou ajudar a esposa, durante a noite, enquanto ela amamentava o filho. O berço era baixo e ele teria de enfrentar o medo de pegar aquele bebezinho pequenino e molinho. "Você sabe que até hoje esse paraibinha ainda senta no meu colo?", diz Eliseu. Davi estava por perto e aproveitou para perguntar ao seu pai: "Estou pesado?" Mantendo um pequeno

diálogo, ele respondeu: “Está pesado. Quando você era pequenino, era mais fácil te segurar”. Olhando atento o pai, Davi insiste: “E agora?” Mostrando que o filho sempre foi muito agarrado a ele, e ele ao filho, Eliseu responde: “Agora daqui a pouco sou eu é que vou subir nas suas costas”.

Os domingos eram os dias ‘sagrados’ para Eliseu estar com o filho. Miriam aproveitava para fazer compras e abastecer a casa. Aonde quer que Eliseu fosse, levava o filho consigo. Até hoje são muito ‘colados’. Quando bebê, o pai conta que: “Davi dava peitada no berço, para o berço sair do lugar e ele poder pegar as coisas na prateleira”. Era um quarto pequeno que tinha a cama do casal ao lado do berço. O menino logo aprendeu a pular do berço para a cama. O casal teve a idéia de desmontar uma parte da grade para favorecer que o filho tivesse acesso direto à cama. Miriam diz que Davi não chegou nem a engatinhar e quando ficou em pé no berço, já foi o bastante. Foi só lhe ensinar a pôr a mão na grade e ficar de pé. Bastou mostrar-lhe uma só vez para ele aprender. Com sete meses ele ficou de pé, com nove meses começou a jogar o corpo para sair do berço. Da cama do casal ele se jogava no chão e se arrastava “que nem uma cobrinha” para alcançar um boneco, ou alguma coisa. Dali começou a se encostar na parede e sair andando, com uns nove meses. Quando soltou as mãos da parede, já estava andando bem.

A fala da mãe sugere que o menino tenha ficado muito tempo confinado naquele berço, naquele pequeno espaço do quarto do casal, o que restringia seu desenvolvimento psicomotor. “De vez em quando ele caía porque queria correr e costumava bater com a testa. Era avoado, queria andar muito rápido e sempre metia a cara nas coisas. Aonde ia passando, ia derrubando tudo no chão. Eu não podia deixá-lo um minuto que ele fazia as besteiras dele”, diz Miriam. A restrição de espaço, por um lado, e as tentativas do Davi para se desenvolver, por outro, exibindo um modo desajeitado de andar, como qualquer criança que dá os primeiros passos, começa a ser visto com um ‘problema’ que prende a atenção da mãe ao filho, sob o risco de perturbar o ambiente em volta.

A festa de aniversário de um ano do menino foi muito bonita, tendo sido a maior e mais caprichada de todas as festas em termos de infra-estrutura, incluindo enfeites e ornamentos infantis. Ele estava fantasiado de palhaço e toda a família materna e paterna foi convidada. “Este foi o dia mais unido da família da Miriam, a festa de um ano do Davi”, comenta Eliseu. Todos os demais aniversários do menino foram comemorados com festas, com os temas e os detalhes escolhidos a seu gosto. Entre os temas, destacam-se: a Tartaruga Ninja, o *Batman*, a pipa e jogos infantis, o time de futebol; Miriam guarda as fotos de cada evento.

Segundo Miriam, a permanência na casa da sogra não a deixava à vontade com o filho. Quando queria descansar, trancava-se no quarto com ele. Quando fazia as coisas na cozinha, tinha de estar agarrada a Davi. Fazia as coisas com uma mão e com a outra o segurava. Quando tinha de lavar a roupa, o punha de sunga de praia dentro do tanque, e ia ensaboando as roupas com ele ali. Se ficasse solto pela casa, o avô se queixava: "Era um inferno, minha vida ali foi horrível", desabafa Miriam. Diz que se sentia uma "estranha no ninho". Por um lado, aquele espaço externo não lhe dava um *holding* suficiente para se organizar. Por outro, internamente, ela trazia consigo a falta de estrutura de sua própria história. Sem base interna e sem continente externo seguro, Miriam não encontrou meios para dar uma apropriada continência ao filho, que mais parecia um 'apêndice' seu, um ser destituído de vida própria, uma 'coisa'.

Davi já estava com quase dois anos e não falava. O pai prometeu a si mesmo que se um dia o filho melhorasse da doença, iria parar de fumar. Hoje, Eliseu não apenas cumpre sua promessa, mas se gratifica com as melhoras do filho. Mas foi necessário vencer muitas barreiras. Miriam descreve o dia-a-dia com o filho no período de sua piora. Quando o levava ao supermercado, ela o colocava dentro do carrinho e punha a bolsa embaixo para deixar as mercadorias fora de seu alcance. O menino ficava tentando apanhar as coisas para jogá-las ao chão. Ela passou a levar uma fralda para amarrá-lo dentro do carrinho. Não adiantava lhe dar algo para comer porque comia muito rápido. Davi parecia cada vez mais tolhido e cada vez menos orientado sobre como deveria proceder e interagir com o mundo. Não havia uma palavra orientadora, nem limites, nem fronteiras sobre o que podia e o que não podia fazer. Só restrições sobre restrições, levando-o aos poucos a assumir as feições de um menino-selvagem.

Quando a mãe ia com ele à feira, era preciso juntar bem suas duas mãos e segurá-las bem firme. Se alguém passasse com o carrinho, ele tomava as coisas e as atirava ao chão. Certa vez, andando pela rua, ele puxou a pasta de um homem, numa cena inusitada. Davi puxava de um lado e o homem, irritado, puxava do outro. Era pequeno mas tinha muita força, garante a mãe. Para fazê-lo soltar, foi necessário lhe fazer cócegas. "Ele parecia um desses cachorros perigosos de coleira: só arrumava confusão por onde ia", diz a mãe.

Miriam conta que o menino crescia e ela estava cada vez mais apreensiva: tornara-se um pesadelo. "Ele abria a geladeira e conseguia, em um segundo, jogar tudo o que estava na porta da geladeira no chão. Ele não podia ver ovos que os esmagava. Se visse alguma coisa de vidro, atirava ao chão para

ver aquele vidro se estilhaçar. Se não fosse impedido, era capaz de apertar e se cortar. Ele fazia coisas horríveis", descreve a mãe.

Certa vez, Miriam deixou Davi com a irmã para levar a mãe adoentada ao médico. A irmã deitou-se ao lado dele, na tentativa de fazê-lo dormir, mas foi ela quem acabou adormecendo. Sorrateiramente, Davi foi até a casa da vizinha, encontrou a porta aberta e caminhou até uma cômoda baixa que era de seu alcance. Abriu as gavetas e espalhou todas as roupas pelo chão. "Havia roupa por todo o canto, até na área", então sua irmã comentou: "Eu nunca vi isso! Esse garoto é muito rápido e faz muita ' merda' de uma só vez! Eu não agüento mais ficar com ele". Davi tinha dois anos e meio, nessa ocasião.

Miriam começou a ouvir inúmeros comentários de intolerância social. Muita gente dizia: "Ah, se eu fosse você eu já tinha internado esse menino porque eu não agüentaria ter um filho assim (...). Você é nova, você está acabando com sua vida. Você devia interná-lo e só ir buscá-lo no final de semana. Ele não dá um minuto de sossego". Aos quatro anos, Davi começou a agredir a mãe e a se auto-agredir. Miriam ainda morava na casa dos sogros. A todo momento havia reclamações e o convívio era muito difícil. "Hoje em dia, eles estão mais esclarecidos, entendem mais as coisas e aceitam ele melhor", acrescenta Miriam. Outro dia ela ouviu um parente comentar: "Ah, eu já vi tanta criança, mas nunca vi um garoto igual a esse. Ele não fala, e quando a gente vai colocar as mãos nele, ele rosna, só sabe fazer isso".

A eclosão da psicose infantil, pela impossibilidade de a criança e sua mãe se organizarem e se diferenciarem, faz emergir a imagem do 'selvagem', que contamina o imaginário de ambos. Quando entrevistei Miriam pela primeira vez, há cinco anos, ela construiu uma narrativa explicativa que espelha claramente esse período da vida:

> Na selva, dois na selva, quer dizer, a gente vive, querendo ou não a gente acaba a gente tenta, né ? (...) Que a gente tem de ser muito fraterno com eles (...) pra poder suportar. Só que as dores que a gente sente mesmo, as dores que (...) na selva de pedra (...) quer dizer que é a cidade, que é a rua, quando a gente sai de dentro de nossa casa. Por mais humilde que seja, dentro de nossa casa (...) qualquer coisa que um filho da gente fizer a gente consegue suportar e contornar a situação; mas quando saem na rua (...) as pessoas não querem saber (...) a rua é uma selva de pedra, as pessoas estão querendo sempre uma atropelar a outra. (...) Por mais que a gente tenha amor, tenha fraternidade, a gente não agüenta, a gente fica sobrecarregado (...), então fica difícil, sabe, muito difícil (...). E as pessoas

> perguntam: 'Por que ele é assim ? Por que ele está fazendo isso? Por que ele está fazendo aquilo? E eu nunca sei esse porquê (...) responder esse porquê. Eu também me faço essas perguntas. (Cavalcante, 1996: 226)

Esta narrativa polissêmica fala do 'imaginário' materno, como diz Castoriadis (1982), de alguma coisa 'inventada', de uma história imaginada em todas as suas partes, que traz um deslizamento de sentido, onde os símbolos são recompostos de outras significações. Miriam não fala de si a partir de um olhar interiorizado, mas faz uso de uma reflexividade que situa os seus conflitos na interface com a sociedade: são dois na selva, ela e o filho. Aqui, na sociedade imaginada como uma 'selva de pedra', ela esculpe a imagem psicossocial de todo o seu desamparo, algo que não pode ser pensado por uma ótica meramente subjetiva, devendo ser entendida, sobretudo, por um prisma social. Para falar de sociedade, opto pela definição feita por Costa (1989: 49): "Quando falamos de sociedade ou cultura falamos de coisas visíveis, sim! Falamos de regras, instituições, comportamentos, etc. que são visíveis e incidem material e psicologicamente em nossas vidas". Pois bem, é na sociedade que Miriam se vê fazendo os maiores confrontos, berço onde ela derrama todas as suas dores, deposita protestos e projeta toda a força, toda a energia em busca de ajuda para si e para o filho.

Nesta narrativa, de um modo implícito, a mãe de Davi formula questões centrais para a vida pessoal e coletiva: Quem sou eu, quem é meu filho? Quem sou eu e quem é meu filho para esse coletivo de pessoas à nossa volta? O que desejamos, o que nos falta? Que perguntas não consigo responder? Como definir a identidade nesta sociedade? Como compreender as relações com as pessoas, os desejos, as necessidades?

> Sem 'resposta' a essas 'perguntas', sem essas 'definições' não existe mundo humano, nem sociedade e nem cultura – porque tudo permaneceria caos indiferenciado. O papel das significações imaginárias é o de fornecer uma resposta a essas perguntas, resposta que, evidentemente, nem a 'realidade' nem a 'racionalidade' podem fornecer (...) É no fazer de cada coletividade que surge como sentido encarnado a resposta a essas perguntas, é esse fazer social que só se deixa compreender como resposta a perguntas que ele próprio coloca implicitamente. (Castoriadis, 1982: 177)

Em meio ao caos pessoal vivido na coletividade, Miriam se levanta do pântano da dor e vai em busca da questão central: Por que seu filho é assim? Por que ele age de um modo tão selvagem? Miriam quer reverter essa situa-

ção. Ela deseja ardentemente que seu filho tenha 'uma chance' para mostrar que ele pode mudar, que pode se socializar, que pode virar 'gente', que pode se tornar um ser civilizado. Vai em busca de apoio, suporta o fardo e a sobrecarrega e, apesar dos 'atropelos', não desiste, insiste, resiste, questiona os 'nãos', até encontrar portas sociais que a acolham e a seu filho.

O Sol Nasce para Todos?

Essa foi uma reflexão feita por Miriam, depois que seu filho já havia alcançado resultados satisfatórios.

> *É difícil aceitar uma criança diferente (...). Dentro de casa, a gente lida com aquilo ali e começa a conhecer, a aprender um pouco do que é ser uma pessoa diferente. A gente começa a aceitar porque o amor nos impõe a aceitar. Quem está amando não tem muita escolha. A gente ama muito uma pessoa e acaba aceitando a pessoa do jeito que ela é. (...) Aí começa a entender e adaptar a vida com aquela pessoa, para que ela fique bem. Mas as pessoas do lado de fora da sua casa, da dita sociedade, não aceitam. Elas dizem que aceitam, mas não aceitam. As pessoas aceitam entre aspas. Aceitam para fazer média, para aparecer bem na foto, para poder dizer que não são preconceituosas. Quando você começa a bater nos lugares, com o seu filho de quatro ou cinco anos, você leva um 'não' na cara. Eles dizem que está tudo bem, mas quando conhecem a situação ao vivo e a cores, eles te dão um 'não'. Eles tentam camuflar, esconder um pouquinho a recusa deles. Dizem que não é o que estão fazendo, mas o que estão fazendo mesmo é excluir*.

Foi preciso, literalmente, brigar para conseguir atendimentos para Davi. Miriam havia levado os documentos solicitados por um Centro de Reabilitação do subúrbio do Rio de Janeiro. Tudo estava acertado para ele iniciar o tratamento, mas bastou que ameaçasse uma funcionária com uma vassoura, para questionarem sua entrada. Mas a mãe insistiu, desconcertando e levantando as 'máscaras' de inúmeras instituições sociais, apontando a sistemática de reprodução da exclusão e, com isso, advogando também em causa própria:

> *Alguém tem que dar uma oportunidade a ele, para ele mostrar se pode se modificar. Se ninguém der essa oportunidade, como nós iremos saber se ele tem condições de se adaptar ou não? Se ele não fosse normal, eu não estaria procurando tratamento aqui. Será que vocês não enten-*

dem isso? E aquelas palavras escritas na parede: 'O sol nasce para todos', é só baboseira? É tudo conversa fiada? Parece que o sol daqui só nasceu para alguns, não é mesmo, para aqueles que vocês escolhem.

Dito isso, aguardou uma doutora 'mais esclarecida e mais humana' para falar em defesa do filho. Acabou conseguindo a inserção dele. Em contrapartida, pediram-lhe que ela ficasse com ele, no período de adaptação inicial, para ajudar a contornar alguma situação difícil. A mãe se prontificou a cooperar prontamente. Com o tempo, foram vendo que ele não era nenhum 'bicho-de-sete-cabeças' e foram aceitando-o, acrescenta. Até a profissional que pleiteou a saída de Davi comentou: "Até que ele não é tão ruim assim. Estava num mau dia e não se deve julgar as pessoas pela aparência", relata a mãe. O menino já estava com seis anos e esta parecia outra alternativa que Miriam adicionava aos demais tratamentos, já que ela não se restringiu a um único espaço: buscou apoio em várias instituições.

Quando o garoto tinha cinco anos, Miriam conseguiu-lhe um tratamento fonoaudiológico. Nesse momento, ele ainda jogava os brinquedos pela janela, como fazia com a dra. Márcia Adriene. Outros centros de reabilitação foram procurados em Anchieta, Quintino, Vila Isabel. Miriam se queixava de que alguns dos serviços eram precários, não ofereciam aquilo que a propaganda divulgava; em outros, era preciso dar entrada pela LBA (Legião da Boa Vontade), e essa instituição não repassava a verba necessária para a manutenção dos atendimentos. Ela ainda tentou a Apae e a Pestalozzi. Nesta última, chegou a fazer uma consulta com um psiquiatra que a decepcionou. Ela considerou grosseira a maneira como o médico lhe explicou a doença do filho. "Se eu fosse me basear nas palavras dele, eu não tinha feito nada, tinha deixado o Davi trancado em casa e não o tinha colocado na escola", desabafa Miriam. Narra a orientação que recebeu: "O que o seu filho tem é chamado de loucura mesmo", dizia o médico, enquanto Davi tentava jogar os seus objetos no chão. "O médico quis dizer que o meu filho era louco e que geralmente esse tipo de caso não tem cura. Ele foi sutil, mas completamente grosseiro. Usou de muita educação para me dar uma pernada e me jogar do outro lado da rua. Eu saí de lá tonta e arrasada. Se eu fosse uma pessoa que desistisse das coisas com facilidade, naquele dia eu tinha desistido", comenta Miriam. É impressionante a força das palavras, por vezes tão cruéis, dos profissionais de saúde para as famílias já tão castigadas pela doença de seus filhos!

Como já comentei em outros capítulos, o momento do diagnóstico é extremamente delicado e altamente importante. No primeiro estudo de caso, um

neurologista conseguiu pôr em palavras alguma esperança para os pais, em que pese se tratar de um caso gravíssimo, de evolução degenerativa. Ao sugerir que a família 'curtisse' o filho o máximo possível, o médico assinalou um caminho de afeto, amparo e cuidado através do qual a família pautou todo o tratamento posterior do filho.

No segundo estudo de caso, o médico orientou a família sobre a necessidade de um apoio especializado, deixando clara a demora em procurar o tipo de ajuda necessária. Desde então, a família não parou mais de investir em diversos tipos de estimulação, favorecendo o permanente desabrochar de uma pessoa deficiente. É precioso tomar cuidado para o profissional não reforçar os estereótipos sociais, construindo uma fala meramente centrada na doença e no sintoma, esquecendo a pessoa e a "existência-sofrimento" que ali se encontra. Os pais e a criança, sua história, seus sonhos, as esperanças e expectativas, tudo isso é muito maior que a doença.

Davi foi encaminhado para a Unidade Hospitalar Vicente Rezende (UHVR)/CPP II. Lá, Miriam encontrou um neurologista que amenizou a visão médica previamente colocada: "Ele não é tão ruim assim. Ainda está pequeno e tem muita coisa pela frente. Ele pode de repente dar uma melhorada e mudar essa situação toda, ou pode não melhorar", comenta Miriam sobre a abordagem que a tranqüilizou. Miriam tentou algumas manobras para inserir Davi no espaço escolar organizado por uma igreja. Com a esperança de garantir a inserção do filho, deu a entender que ele era normal e omitiu suas dificuldades. Quando foi buscá-lo, descobriu que ele havia jogado todos os vasos de plantas no chão, todos os papéis e lápis coloridos; havia dado duas mordidas na perna da mulher que estava tomando conta dele, tudo isso aos quatro anos de idade quando a dentição ainda nem era completa. Miriam reproduz a fala da mulher:

> *Ele parece o Hulk! Ele tem uma força danada, a gente não pode ficar com ele aqui. Ele não fala. A senhora não disse que ele não falava (...). Eu não posso ficar com ele porque as outras crianças ficaram todas com medo e ele ainda meteu o dente bem aqui [mostrando sua perna]. Ele fez tudo muito rápido. Ele é muito rápido, ninguém consegue alcançá-lo. As crianças começaram a gritar: 'The Flash, The Flash, The Flash'.*

Miriam levou o seu filho aborrecida, e a moça fez questão de lhe devolver o dinheiro. Chegando em casa, Miriam chorou muito, isso lhe fazia sentir raiva do filho pela rejeição que sofria na maior parte dos lugares. Ela acabava lhe dizendo que ninguém o queria, ficava revoltada e brigava com ele. Depois,

arrependia-se e lhe pedia desculpas. Miriam conta que uma das distrações de Davi era matar moscas. Ele era capaz de matar qualquer mosca que passasse por perto, tão rapidamente, que conseguia ser mais veloz que o inseto.

Eliseu acredita que uma parte do problema do filho está associada ao fato de ele ter ficado muito preso dentro de casa. Mantê-lo mais solto, no princípio, era difícil. Certa vez, um colega do pai lhe disse: "Nossa, você segura muito o seu filho". Eliseu respondeu que costumava liberá-lo na hora certa. "Larga a mão do garoto um pouco", insistiu o colega. "Vocês vão tomar conta dele?", indagou Eliseu certificando-se de que poderia dispor de sua ajuda. Três pessoas se prontificaram em ajudar, o colega, o cunhado e o rapaz da barraca. Assim, ele foi aos poucos procurando soltá-lo, trabalhando os limites. Certa vez, o pai foi a uma excursão com o filho e teve a oportunidade de deixá-lo bem à vontade num campo de futebol. "Ele correu tanto pra lá e pra cá que já não sabia mais por onde correr. Ele viu muita liberdade ali". Até hoje o Eliseu continua liberando-o cada vez mais.

Segundo Vygostky, as características tipicamente humanas não estão presentes desde o nascimento e dependerão da integração entre aspectos biológicos e sociais. É na interação dialética do indivíduo com a cultura que o homem irá encontrar aquilo que o 'humaniza'. As funções psíquicas humanas se originam e se desenvolvem nas relações que o indivíduo puder estabelecer com o contexto social, que apresenta modos historicamente determinados e culturalmente organizados para repassar as informações.

Enquanto o animal conserva sua ligação com motivos biológicos, a satisfação de necessidades básicas (alimentação, autoconservação), o homem é movido por necessidades complexas (comunicar-se, adquirir novos conhecimentos, ocupar um papel social, construir princípios e valores). Enquanto os animais reagem a partir das impressões e dos estímulos perceptivos, o ser humano não se orienta apenas pela vivência imediata, mas pela experiência anterior, pois consegue estabelecer causas e conseqüências, fazer previsões, refletir, interpretar, tomar decisões. Além do conhecimento sensorial, o ser humano dispõe da possibilidade de fazer uso de sua razão, ou seja, de desenvolver o conhecimento racional (Rego, 2001).

A história de Davi mostra que ele, a princípio, permaneceu mais referenciado pelo mundo animal do que pelo mundo humano. Problemas na interação com o seu meio social, dificuldades que a figura materna encontrou para organizar o mundo e lhe apresentar em pequenas doses, acabou produzindo o efeito de animanizá-lo, ao invés de humanizá-lo.

Os estados de indiferenciação e as circunstâncias psicóticas refletidas na interação mãe-filho acabaram produzindo um efeito de dissolução ou interrupção do desenvolvimento de processos psicológicos o que, do ponto de vista psicossocial, acaba desfazendo justamente aquilo que a evolução da espécie e a experiência cultural ajudaram a construir (Rego, 2001).

A doença, neste caso, circunscreveu-se historicamente e afetou o estoque de conhecimento materno culturalmente acumulado. E para revertê-la, foi preciso recorrer a um saber complexo que ajudasse mãe e filho a se reorganizarem e a se reconstruírem como pessoas. Como diz Costa (1989, 18):

> Não temos dúvidas de que os distúrbios mentais só existem através de certos conflitos subjetivos, os quais, por seu turno, estão socioculturalmente condicionados. Não é de hoje que alguns etnólogos demonstraram a inexistência de formas a-históricas do adoecer mental (...) Os modelos de conduta normais e anormais, psiquiatricamente falando, são tão prescritos e modulados em sua expressão quanto qualquer outro tipo de conduta social.

A seguir, mostrarei, na história da genealogia de Miriam, as raízes da falha simbólica que veio a se reproduzir na relação com seu filho, indagando até que ponto a mãe de Davi pode ter sido submetida a um processo de 'animalização'.

A Descendência dos 'Canibais'

Ao contar a história de sua genealogia, Miriam primeiramente descreve Joaquim, o avô materno, um português trabalhador que chegou ao Brasil aos 21 anos com o sonho de enriquecer. Era um homem alto e magro, de feições finas, sardas, olhos verdes e cabelos enrolados. Gostava de ler, tinha modos finos ao se servir à mesa, não bebia nem fumava. Muito habilidoso no comércio, atuava como marceneiro, confeccionando móveis e como padeiro, fazendo o seu próprio pão. Diz que se pautava na justiça e na lei e era conhecido por sua honestidade. Comprou um terreno grande e construiu uma casa. Ali planejou construir uma rede de comércio, sonho que não foi à frente, por sua morte prematura, aos 38 anos, em virtude de um câncer. Sua esposa, Amélia, era uma linda mulher de cabelo preto liso que fazia lembrar uma índia. Ela também morreu jovem, aos 26 anos, vítima de câncer. Era tranqüila, mas sabia bater em quem se metia com ela. Amélia teve uma primeira filha de uma aventura com um

marinheiro e, após o casamento com Joaquim, nasceram mais três filhos – a filha caçula, Anete, foi a mãe da Miriam. A riqueza de detalhes, inclusive fisionômicos, da descrição feita por Miriam chama a atenção. Ela se identifica especialmente com os avós maternos e relaciona traços semelhantes encontrados em seu biotipo, em seu caráter e em seu comportamento. Eles são sua salvaguarda identificatória (ver árvore genealógica, ao final do capítulo).

A história dos avós paternos é marcada por maldades e perversidades. Considera que o avô, Mário, era um homem muito mau. Filho de um estrangeiro com uma colona, nasceu de olhos claros e pele clara e acabou sendo registrado e acolhido como filho. Herdou toda a herança do pai e reproduziu o mesmo padrão dele: como branco, sentia-se no direito de usar e abusar sexualmente das colonas, como bem lhe aprouvesse. Se tentassem fugir, eram assassinadas e o cadáver ficava exposto no meio da fazenda como afronta e ameaça. Lá havia um armazém que vendia as coisas a preço absurdo, tornando as pessoas escravas desse sistema opressivo. Vigorava o domínio, a crueldade, a opressão e o martírio.

Mário obrigou Maria da Conceição a se unir a ele, após um ritual macabro, feito numa sexta-feira da Paixão, quando mandou matar um macaco e o comeu na frente da futura sogra para afrontá-la, bebendo o sangue do animal num espetáculo de terror. Maria da Conceição se viu forçada a ir morar com ele. Depois do quarto filho, ela pôs outra mulher dentro de casa e conseguiu fugir de madrugada, montada num burro. Ajudada por uma mulher, fugiu para o Rio de Janeiro. Quatro anos depois, mandou buscar as filhas e, após mais quatro anos, mandou buscar os dois outros filhos. Otávio, o filho mais velho preferiu ficar com o pai, com quem aprendia toda a sorte de maldade e crueldade. Gostava de matar o boi a facada, para mostrar poder. Depois de um desentendimento com o pai, aos 15 anos, Otávio veio morar com a mãe.

Otávio se tornou o pai de Miriam. Este é o relato que a filha faz dele. Ele era um homem dominador, manipulador, interesseiro, estava sempre querendo tirar vantagens das situações, apresentava uma estatura mediana, pernas grossas, sem barriga, corpo bem definido, nariz afilado com a ponta mais cheia, lábios finos, era metido a 'garotão' e jogava capoeira. Sempre bebeu muito e batia na esposa e nos filhos, inclusive nos delicados momentos em que a esposa estava grávida. Não gostava dos filhos, era mau, e ainda tentava abusar sexualmente das filhas. As moças tinham muito medo de ficar sozinhas com ele. Miriam não dormia na casa sozinha com o pai. Ela diz que o pai ensinou coisas terríveis aos filhos homens e ainda 'jogou' Miriam, a mãe e os irmãos dentro de

mais de uma favela. O pai tinha má índole, resssalta, e a mãe era 'lerda e passiva'. Em contraposição, Miriam se tornou uma mulher dura, uma mulher que 'não atura muito as coisas dos homens'. Ela sempre quis ser diferente de sua mãe pois, "ela não gostava de si mesma". O pai, tipicamente anti-social, comprou duas armas e presenteou os dois primeiros filhos ainda adolescentes com elas. O primeiro filho se chamava Otavinho e o segundo Otávio Filho, um duplo espelho do pai. Ele os incentivava a assaltar o supermercado onde trabalhavam e também os iniciou no fumo e na bebida. Os três filhos homens e uma das filhas mulheres acabaram se drogando. Otávio era um monstro, ele não podia ser considerado 'gente', diz Miriam, era um espírito ruim, destruidor da vida de todos, a mais emblemática figura de um 'canibal', traço que Miriam inconscientemente associou à linhagem de sua descendência, no momento do nascimento do filho. Nesse ponto, é possível começar a entender a raiz do conflito psíquico que originou nela a 'traumatose perinatal', uma tentativa inconsciente de renegar sua própria ascendência, a ascendência dos 'canibais'.

Seus pais tiveram doze filhos. Foram mais de duas décadas parindo filhos, nas mais adversas condições. O primeiro filho nasceu no meio da década de 40, e a última filha, Miriam, nasceu no final dos anos 60. O intervalo entre os irmãos variou entre um a dois anos, exceto em relação aos dois primeiros, que foram bem mais espaçados. Quatro filhos morreram antes dos dois anos de idade, dois por meningite, um por tuberculose e um por desidratação. Duas moças e um rapaz conseguiram ser criados longe do pai e, por isso, conseguiram ter algum sossego, e os dois mais velhos ficaram em colégio interno, convivendo com marginais. Uma outra irmã é submissa e deixa os homens baterem nela. Entre aquelas que conseguiram um padrão de vida melhor, há uma irmã que se tornou auxiliar de enfermagem e outra que está casada e vive bem com o marido, embora sempre esteja doente. Miriam já chegou a dormir fora de casa, sobre um tanque, várias vezes, para evitar que seu pai a machucasse e para fugir dos ratos. Seus estudos foram interrompidos inúmeras vezes por crises familiares, nos momentos em que a mãe se viu sem ter para onde ir com os filhos, quando o marido teve envolvimento com outras mulheres.

Quando o avô Joaquim faleceu, Otávio se apoderou do terreno, herança da esposa, o vendeu e sumiu com o dinheiro, dando uma bagatela a cada irmão. Como tudo era feito na base da 'trambicagem', a família tinha sempre uma vida muito dura e difícil. Otávio e Anete foram morar em um barracão de zinco, no pé do morro. Moraram em diversas favelas do Rio de Janeiro. Miriam se lembra de quando os móveis foram rio abaixo, numa enchente, quando ela e a

irmã só não morreram afogadas porque foram encontradas flutuando dentro de um caixote. A família acabava ficando pouco tempo no morro, quando uma tia da família materna os 'salvava', colocando-os de volta no 'asfalto'. Viúva de dois maridos militares, essa tia dispunha de condições materiais para socorrer a família de tempos em tempos.

O pai Otávio chegou a dar um tiro no ombro do filho mais velho que decidiu não prestar queixa na delegacia, alegando que havia sido um acidente. Miriam descreve a ferocidade de seu pai contra ela. Aos 17 anos, ele quebrou sua cama, sua máquina de escrever, jogou todas as suas roupas na rua, a agrediu com socos e tentou feri-la com um ferro. Miriam conseguiu fugir tendo que pular um muro alto, cheio de cacos de vidro. Ela deu queixa na delegacia e levou a polícia até sua casa. Diz que conseguiu se safar nas horas certas, inclusive evitando se expor às drogas e às más companhias, tomando decisões para se proteger; mas, aos 16 anos, atentou contra a própria vida, com remédios e com bebida, para se livrar de um namorado marginal.

O problema da violência é complexo e tem despertado o interesse de pesquisadores, sobretudo, nas duas últimas décadas, quando a violência urbana cresce e assume proporções alarmantes tanto para a população quanto para as autoridades governamentais.

> A violência consiste em ações humanas de indivíduos, grupos, classes, nações que ocasionam a morte de outros seres humanos ou que afetam sua integridade física, moral, mental ou espiritual. Na verdade, só se pode falar de violências, pois se trata de uma realidade plural, diferenciada, cujas especificidades necessitam ser conhecidas. (Minayo & Souza, 1998: 514)

Minayo et al. (1999) apresentam um belíssimo livro em que a violência, a juventude e a cidadania são analisadas sob a ótica de jovens cariocas:

> É necessário tecer elos de ligação que possam compreender as relações entre o indivíduo e seu meio social e vice-versa. Ou seja, é preciso compreender a escolha e, depois, saber que nenhuma escolha humana pode ser explicada apenas por determinismos sociais, embora todas sejam realizadas frente a condições dadas. Por outro lado, é necessário também entender que nenhuma escolha pode ser explicada apenas por determinismo biológico e de 'índole' (como se diria o senso comum), porque todas as condições dadas são necessariamente reinterpretadas e reconstruídas pelo sujeito, dentro de seu espaço de liberdade. (Minayo, 1999: 11)

Em outro estudo seminal, Assis (1999) mostra como os caminhos de uma sociedade violenta são traçados a partir da visão de menores infratores e de seus irmãos não infratores. A autora apresenta as razões pelas quais alguns irmãos optam pela vida do crime e outros se protegem. Em primeiro lugar, é preciso desmistificar a idéia de que porque se é pobre e se mora no morro, o caminho 'natural' é a marginalidade. Esta visão 'errônea' não traduz a realidade e a violência, tampouco pode ser atribuída apenas à estrutura familiar, ou a um ser abstrato chamado 'sociedade'.

Assis (1999), a partir de estudos recentes que tiveram origem na área da epidemiologia e na análise compreensiva e procuraram identificar fatores de risco para a delinqüência, assinala que, mesmo em contextos familiares altamente estressantes e violentos, algumas pessoas conseguem crescer sem apresentar comportamento social 'disfuncional'. Em outras palavras, em que pese a exposição a altos níveis de estresse psicossocial, há pessoas que se mostram 'invulneráveis' ou resistentes, apresentando condições de manter uma conduta social funcional, estável e adaptada. Esse conceito foi inicialmente chamado de 'resiliência'. No entanto, essa hipótese foi tida como inconsistente pois, afinal, nenhum ser humano pode se tornar invulnerável a ponto de resistir, sem limites, a qualquer tipo de pressão emocional. Reformulado, esclarece Assis (1999), o conceito passou a considerar 'resilientes' aqueles que, embora expostos a estresse pessoal, familiar e social, conseguem vivenciar mais os fatores protetores do que os de risco. A autora define as pessoas resilientes, tomando como base a visão de Maldonado (apud Assis, 1999: 21) "como aquelas que conseguem 'atravessar' os momentos difíceis da vida sem se desestruturar, 'como uma árvore flexível cujos galhos se dobram em um vendaval, mas não se quebram'".

Em sua família de origem, Miriam conseguiu atuar de um modo resiliente, evitando se expor às drogas, às mais companhias e tomando decisões que funcionaram como medidas protetoras, embora os fatores de risco estivessem rondando sua vida a todo momento, a ponto de fazê-la quase sucumbir a uma tentativa de suicídio. Apesar de sua família de origem ser uma verdadeira 'tábula de ensinamentos à violência', Miriam optou definitivamente pelo caminho da 'não-violência'. Conseguiu manter distância, dentro do possível, dos irmãos infratores e dos amigos que freqüentavam o mundo infracional e evitou o consumo de drogas, sendo que este último é caracterizado por Assis (1999) como o fator de risco que ratifica a carreira infracional. Na medida em que se faz uso intenso de tóxicos, adotam-se atitu-

des infracionais, deteriora-se a auto-estima e a pessoa costuma ficar à mercê do ambiente de ilegalidade mantido pela violência.

Os irmãos de Miriam que entraram na vida criminosa e assumiram uma carreira de violência, foram iniciados justamente pelo fumo e pela bebida, com incentivo do próprio pai, um grande psicopata. Segundo Assis (1999), a tendência da literatura não é mais analisar tanto a 'falta de estrutura familiar' como geradora de um circuito favorecedor à reprodução da violência, mas sim a qualidade dos 'relacionamentos familiares', ou seja, os sistemas vinculares e os fatores identificatórios. Miriam nunca chegou a conhecer os avós maternos, Joaquim e Amélia, mas a força de suas histórias serviu como contraponto identificatório contra o padrão 'canibal', anti-social e desumano do pai, endossado pela passividade da mãe.

Quando jovem, Anete, mãe de Miriam, era descrita pela filha como uma mulher mimosa, com um corpo lindo. Ela se apaixonou por Otávio, seu primeiro namorado, o único homem de toda a sua vida, que a fez sofrer como um 'cão', mas a quem ela foi fiel até o fim. Era uma mulher miúda, que se conformava com tudo, que aceitava tudo com a maior passividade. "Ela não parecia pertencer a esse mundo. Eu gostava dela, mas, às vezes, sentia raiva dela", diz Miriam. Ela costumava dizer: "ruim com ele, pior sem ele". Miriam detestava essa frase e dizia: "Não aceito que ninguém me force a nada".

Quando criança, Miriam fazia 'turnê' nos presídios e nas delegacias. Conhece todos os presídios do Rio de Janeiro porque ia visitar os irmãos. O mais velho foi preso ao 27 anos, após um assalto a carro-forte e ficou detido por seis anos. Lá no presídio, sofreu duas rebeliões. Bateram tanto nele que entrou em coma. Na cadeia, ainda conseguiu fazer o segundo grau: "Ele trabalhou direito, passava roupa bem, cozinhava bem", dizia Miriam. Esse irmão chegou a comprar seu material de escola, numa ocasião. Ele conseguiu reduzir a própria pena porque estudava.

O outro irmão foi preso aos 18 anos por vadiagem, pois foi encontrado fumando maconha e desempregado. Foi solto aos 19 anos e, seis meses depois de sair da cadeia, foi assassinado por causa de uma mulher do morro, com quem quis romper o relacionamento. Ele era bonitão, alto, cabelos castanhos claros, olhos verdes e acabou levando oito tiros nas costas, quando Miriam tinha sete anos. Ela gostava muito dele e o visitava na prisão.

O irmão mais velho foi assassinado por policiais, depois de ter sido solto. Ele havia ficado 'abobalhado', de tanto apanhar, entrando em pânico sempre que via policiais. Quando foi abordado por eles, já em liberdade, saiu correndo

e foi baleado fatalmente, pelas costas. Um outro irmão presenciou o assassinato e, embora ele estivesse bem empregado e seguisse uma vida honesta, diante dessa tragédia, decidiu mudar de vida e entrou para o crime organizado. Optou por uma carreira pesada de marginalização e ficou conhecido como um 'superherói de bandidos', manejando armamentos pesados. Tornou-se um chefão e foi assassinado numa chacina em que nove bandidos foram mortos, na cidade do Rio de Janeiro.

Miriam, ao contrário, sempre acreditou que não pertencia a esse mundo marginal. Sempre disse para si mesma: "Eu não quero que meu filho nasça num ambiente de bandido, que seja filho de bandido, ou que faça opção por ser bandido. O bandido tem uma vida de sombra; tem que estar se escondendo; fica com medo de tudo. Prefiro que meu filho seja um doente mental que um bandido".

Neste pensamento, Miriam antecipava sua própria 'sentença' inconscientemente selada. Ela foi capaz de ser resiliente a ponto de se proteger dos riscos do mundo infracional que a rondava, mas não pôde ser resiliente para enfrentar as tensões psicológicas do desafio de se tornar mãe. Quando se viu gerando um bebê e depois segurando-o em seus braços, nela se instalou um conflito psíquico marcado pela recusa inconsciente de dar continuidade à sua própria descendência; por uma impossibilidade de ocupar o lugar de mãe, face à ambivalência de amor e ódio sentida na relação com a mãe; em virtude do transtorno trazido pela presença de um filho homem que perpassava a figura 'canibal' do próprio pai. Uma trama inconsciente para desfazer a ameaça intolerável de postergar uma geração inaceitável, inassimilável, apontou a 'loucura' como solução, como forma de desconstruir a brutalidade e o horror de uma raça que não era digna de ser considerada 'humana'. Nas palavras de Miriam: "Prefiro que o meu filho seja um doente mental que um bandido".

Como num processo delirante, livre do 'destino canibal' ou 'do destino bandido', Miriam viu o filho e a si mesma presos a um novo e implacável destino: o 'destino da selvageria', 'o destino da loucura', a perda completa dos sistemas de referência psicossocial que arrancavam de seu filho a chance de entrar na civilização, transformando-o em um ser animalizado. Mãe e filho ficaram, assim, atados, por uma trama inconsciente, a um vínculo indiferenciado que os tornava, a ambos, 'selvagens'. Como ela havia dito, "eram dois na selva", dois transgressores da história humana, duas mentes que se protegiam de um 'vir a ser' tão tirânico que parecia mais seguro continuar 'não sendo'. Mas essa aparente 'solução' não se mostrou satisfatória aos olhos dessa mulher, de seu marido e do mundo à sua volta. No mais profundo desespero lhe ocorreu

pensar numa 'solução' que já havia passado por sua mente em outros tempos – a morte, para si e para seu filho, do mesmo modo que na adolescência havia pensado em acabar com sua vida para se livrar de um namorado bandido.

As fronteiras da animalidade e da loucura lhe reacendiam o sofrimento intolerável de se ver novamente sem saída e sem solução. Assim, a maternagem psiquiátrica e o apoio do ensino especial que seu filho passou a receber no antigo CPP II, atual Instituto Municipal Nise da Silveira, produziram o efeito de 'salvar' duplamente duas vidas. Primeiro, por oferecer uma saída diferente da morte física para mãe e para o filho. Segundo, por apresentar alternativas que tiraram Davi da 'morte social' e o reintroduziram no mundo, resgatando, por extensão, a própria mãe que pôde se reconstruir sob novas bases.

Em um dos trechos de sua entrevista, há cinco anos, Miriam dizia:

> Os pais dessas crianças como o Davi acabam virando um bicho-de-sete-cabeças e se tornando uma pessoa mais insuportável do que os filhos (...). Eu estava contribuindo para deixar ele pior, eu estava agindo errado demais com ele. (...) Se a gente não se cura dessa doença de dentro da gente primeiro (...) que machuca muito (...) por dentro (...) pra depois tentar curar essa daí de fora, a gente pira. (Cavalcante, 1996: 219)

Nesse episódio, ela demonstra compreender que a dor 'de dentro' era muito mais arcaica e profunda que a dor 'de fora' experimentada na relação com o filho e na interação de ambos com a sociedade. A 'dor de dentro', a dor provocada pela violência, pelo abuso, pelo aniquilamento pessoal, atravessava a 'dor de fora', produzindo confusão, indiferenciação e situações psicóticas. Para 'tratar' dessa 'dor de dentro', a área da saúde e da educação foram insuficientes. Foi necessário a Miriam, recorrer à espiritualidade encontrando apoio e orientação num grupo espírita, como será descrito mais adiante.

Eliseu começa a sua descrição genealógica pelos avós paternos. O avô Sebastião era uma pessoa que teve acesso a um bom emprego num banco alagoano, o que lhe dava o direito à moradia gratuita, oferecendo conforto a uma família de seis filhos legítimos e mais um 'adotado'. Após quinze anos de dedicação ao trabalho e de uma vida estabilizada, o avô começou a beber, o que lhe custou o emprego e a casa. Murilo, embora filho legítimo de Sebastião, fora criado como filho adotivo, pois persistiam dúvidas sobre quem seria a mãe, fato que, na família é descrito de modo nebuloso. Sebastião era negro e se casou com Amanda, uma mulher de pele branca.

Murilo, o filho 'adotivo', parecia a materialização viva de algum 'delito' socialmente reprovável. O relacionamento com a madrasta não foi bom. Acabou se ligando mais a uma irmã do pai: "Minha vida é um rolo", diz Murilo, referindo-se à confusão em relação às suas origens e porque no seu registro de nascimento colocaram a data de seu aniversário errada, com uma diferença de onze meses da data real. O erro de informação foi atribuído à bebida do pai. Murilo foi expulso de vários colégios, na adolescência, por mau comportamento: demorou a aprender a ler, pois os estudos, para ele, ficaram associados à punição. Veio para o Rio de Janeiro com a avó e foi acolhido por uma tia a quem considerava com carinho de mãe. Ele é o pai de Eliseu.

Eliseu se ressentiu ao perceber a rejeição e a divisão da família paterna, sofrendo na pele um tipo de discriminação que veio repassada de pai para filho, fato que não quer transpor para Davi. Em relação à linhagem materna, a avó, Marina, morreu cedo, deixando Tânia, mãe de Eliseu, ainda bebê, para ser criada pela irmã mais velha, que não só assumiu o lugar de 'mãe' como passou a considerar Eliseu como neto. Tanto na raiz paterna quanto na raiz materna existe a vivência de 'perda' em relação à figura da mãe e a presença de mães-substitutas. No lado paterno, essa 'falta' é agravada por dúvidas que pairam, deixando a identidade de uma criança à mercê de embolações: "Minha vida é um rolo", já dizia Murilo, referindo-se às confusões em suas origens, 'fotografadas' na defasagem de seu registro de nascimento.

Murilo se casou com Tânia, com quem teve três filhos, um dos quais faleceu ao nascer, havendo ainda mais dois adotivos. Apesar das dificuldades no estudo, chegou a ter dois empregos importantes de nível médio, um ligado a uma empresa de aviação, dando suporte operacional aos comissários de bordo; outro, na distribuição de um importante jornal da cidade do Rio de Janeiro. A queda de um caminhão, deixou-o com uma labirintite crônica e problemas do sistema nervoso, obrigando-o a se aposentar ainda novo, aos 38 anos. Desde então, tem ficado confinado à própria casa. Só sai para ir ao hospital. Sua mais vívida lembrança vem do tempo em que foi exímio jogador de futebol.

Tânia aparenta ser uma mulher castigada pelo tempo e pela vida. Gosta de beber cerveja, de sair e adora cozinhar. Por causa da doença do marido teve de lavar roupa para fora e tomar conta de outras crianças e, assim, ajudar nas despesas da casa, tendo assumido uma sobrecarga maior na luta pela sobrevivência. Mas além do trabalho, ainda criou dois filhos adotivos, "Primeiro por necessidade, depois o amor acabou chegando", diz.

Eliseu se considera mais parecido com a mãe que é uma pessoa calma. Tem o costume de guardar para si o que o aborrece, mas às vezes 'explode'. Como a mãe, também gosta de tomar cerveja, de ler jornal e de tomar conta do filho. Veio morar nesse conjunto habitacional aos sete anos de idade, deixando para traz uma vida de extrema miséria em um dos morros cariocas. Concluiu o segundo grau, mas não pôde pagar uma faculdade e precisava começar a trabalhar. Fez o curso técnico de auxiliar de eletrônica, mas nunca trabalhou na área. Está no ramo do comércio de calçados há quase vinte anos.

Comparando as genealogias de Miriam e Eliseu, percebo que a história dela é mais densa em dor e sofrimento, a ponto de transbordar para a vida adulta e 'fervilhar' em sua cabeça. A margem de sofrimento da família de Eliseu era vivida dentro de casa, com um pai que cedo tornou-se velho, vítima de uma doença crônica e incapacitante. A presença 'estranha' de Miriam com um bebê pode ter adicionado um peso ainda maior a uma família que já se via às voltas com o transtorno de um homem 'em estado de invalidez'. Eliseu, ao ter desejado ser pai 'jovem', parecia querer compensar a 'velhice precoce' da relação com seu pai, querendo construir com o filho uma relação cheia de vida.

Ambas as genealogias evidenciam conflitos 'em relação às origens' com efeitos distintos: Eliseu busca um contato reparador com o filho, e Miriam 'foge' dos 'fantasmas' aterrorizantes da raiz genealógica. A bebida, para ele, é prazer e descontração; para ela, é pavor e martírio, fonte de atrito entre o casal.

O Apoio Segundo o Espiritismo

Denise é professora de música e coordenadora de artes do trabalho de evangelização feito com as crianças no Grupo Espírita André Luiz. Há oito anos, ela estava prestes a concluir sua formação como professora de música e andava empolgada com a possibilidade de criar uma sala e colocar sua formação a serviço do processo de evangelização. A sala tão sonhada havia ficado pronta, com biombo, cortininha, instrumentos musicais, quando Miriam chegou ao Grupo Espírita, desorientada, desesperada, dizendo que até a igreja católica havia fechado as portas para ela e seu filho.

Davi foi levado à sala do 'maternalzinho', compatível com sua idade cronológica. Estava com quatro anos, naquela ocasião. Havia filtros de barro nas salas de aula. "A primeira coisa que o Davi fez foi enfiar a mão no filtro e,

depois, só se viu filtro voando para tudo o que é canto", diz Denise. Os pais das crianças ficaram desesperados, todos ficaram desesperados. No final do dia, os professores fizeram uma reunião porque entenderam que o 'problema' havia batido em sua porta e era preciso resolvê-lo.

À época, o Centro não tinha psicóloga. Mas, para eles, uma decisão deveria ser tomada: "Não podemos mandar essa mãe embora". Denise tomou a palavra: "Eu já desisti de ter um cantinho de música mesmo, se vocês quiserem eu assumo. E vamos ver o que vai acontecer, né? Eu vou pedir a Deus para me ajudar e nós vamos em frente". Pediu à Miriam que voltasse na semana seguinte, sem Davi, para conversarem.

Relata Denise:

> *Acabamos fazendo aquilo que se chama de 'anamnese', uma entrevista em que ela nos contou desde o momento que engravidou até o momento em que Davi nasceu e começou a apresentar problemas. Seus problemas começaram depois de dois anos, quando ele arrastou um sofá muito pesado. Miriam começou a perceber que ele tinha características diferentes das outras crianças*.

Conversaram muito, Denise deixou claro que ela não era profissional da área, é formada em biologia, sua primeira profissão, mas toda a sua vida vem sendo dedicada à educação. Se Miriam confiasse em Deus, ela poderia tentar. Então, perguntou: "Você confia em Deus ?" Miriam disse: "Confio". Ainda outra pergunta: "Você vai confiar na ajuda dos irmãos espirituais?" Ao que respondeu: "Vou". Concluiu Denise: "Então, por favor, me dê um voto de confiança que eu vou tentar fazer alguma coisa. Não me pergunte o que eu vou fazer, porque eu ainda não sei". Ficou combinado que Miriam iria trazer Davi, uma vez por semana, aos domingos.

Os primeiros dias foram cruciais, diz Denise, porque Davi batia em todo o mundo, se auto-agredia e agredia a mãe. Ao primeiro momento, Denise chamou "a fase do namoro": "Tivemos uma fase de namoro, só que foi um namoro muito difícil, porque eu apanhei bastante. Levei muito na cara. Ele agarrava o meu cabelo e puxava". Na época, o Grupo Espírita tinha uma sala em que faziam atividades com os bebês, e todo o trabalho era feito com farinha de trigo, anilina, porque se a criança pusesse alguma coisa na boca, não lhe causaria dano. Denise se inspirou nesse trabalho e se dirigiu para o terraço, onde ficava o seu "cantinho, com uma mesa e um teclado", a sua "sala de música".

Nesse dia, o teclado estava guardado. Havia um casa de bonecas, um cavalo preto. Lá também estavam quatro potes de tinta que um evangelizador inadvertidamente deixou exposto, de uma semana para a outra, aberto, e a tinta acabou apodrecendo. Davi era dono de uma rapidez e uma agilidade imensas, comenta. "Eu tinha que ter dez olhos, cinqüenta braços e quarenta pernas para poder acompanhar o ritmo dele. Ele pegou os potes e derramou toda aquela tinta podre pelo chão do terraço, deixando um fedor, um mau cheiro insuportáveis, narra. "Todos colocaram a mão na cabeça", enquanto ela se perguntava: "Meu Deus o que eu faço?" Olhou para o Davi que lhe correspondeu com o olhar e disse: "Davi jogou no chão, não jogou? então Davi vai limpar". O chão era feito com placas de cimento e sulcos. Denise e o menino passaram a manhã inteira nessa tarefa de limpeza: esta foi a sua primeira aula. "As pessoas ficavam de 'cabelo em pé' e vinham me questionar: 'Você não tem medo do que vão falar, isso é uma casa de caridade!". Mas a professora respondia: "mas caridade é educar, educação é caridade". No final da aula, fizeram uma prece, agradeceram a Jesus pelo dia e Davi foi embora.

O modo como a criança chegava, nas vindas subseqüentes, 'era um terror', conta Denise: "Ele agarrava o meu cabelo a ponto d'eu ir ao chão". Toda a vez que me batia, eu lhe dizia: "Davi gosta de apanhar?", olhando bem nos seus olhos. Ele retrucava: "Davi não gosta". "Denise também não gosta", dizia, tirando a mão do menino de seu cabelo. De vez em quando ele chutava uma criança, o que deixava os pais muito agitados. Várias vezes, Denise foi até a frente, no salão, para dizer que ajudar aquele menino também era uma forma de fazer caridade. Pedia aos pais que cuidassem para que seus filhos não ficassem perto dele porque aquela criança não tinha controle sobre o que fazia.

Numa outra vez, havia outros potes de tinta guache expostos na sala. Davi fez menção de ir apanhá-los, quando Denise lhe observou: "Você quer jogar as tintas no chão? Se jogar, vai limpar". Davi não jogou. Assim foi sendo criada uma empatia entre os dois para que um trabalho educativo efetivo pudesse nascer. Então, a jovem professora começou a pesquisar as coisas de que Davi gostava. Ela trazia vários brinquedos e observou que, por exemplo, ele adorava dinossauros. À medida em que o foi conhecendo melhor, tornou-se possível planejar algumas aulas para ele, dentro dos padrões da evangelização, porém de modo que ele pudesse desenvolver sua sociabilidade e o potencial que tinha dentro de si. "Eu tinha certeza que ele tinha muito potencial, eu só não sabia como aproveitar tudo aquilo porque eu não tinha experiência nenhuma, na época", comenta Denise.

Denise descobriu que Davi gostava de morangos. Confeccionaram, juntos, iogurte de morango, mas o menino não gostou. Então, foram até a cozinha planejar outras formas de prepará-lo. Na cozinha, as pessoas o trataram como coitadinho. Denise lhes disse: "Coitandinho é o filho do rato que nasce pelado, deve sentir um frio danado e não tem como botar o cobertor". Não se deve ter pena, reflete a educadora: "Tudo o que fazemos tem conseqüências e é preciso lidar com as conseqüências". Na ocasião, Davi e Denise fizeram uma verdadeira 'festa' de morango com creme de leite. Depois, era a hora de lavar tudo, deixando tudo limpo, lhe ensinava Denise.

Davi quebrou um vaso de plantas. "Muito bem, Davi quebrou o vaso, então vai consertar o vaso". A educadora pediu que seu marido comprasse um outro idêntico e, na semana seguinte, lá estava o vaso em condições de ser 'recriado'. Eram os limites que estavam sendo trabalhados. Ela observava, curiosa, que em nenhum momento o menino se recusava a fazer as ações reparadoras. Denise, na verdade, estava dando continência aos ataques destrutivos de Davi, ajudando-o a reestruturar-se, num processo de maternagem pacientemente conduzido. O menino, por sua vez, precisava daqueles limites como um parâmetro reorganizador. Nesse caso, lá estavam o vaso, a terra, a planta, a metáfora do 'menino-selvagem' que precisaria ser replantado num solo seguro. "Aí eu peguei e botei a plantinha no vaso e começamos com a pazinha a colocar a terrinha no vaso. E foi a coisa mais gratificante pra mim, porque ele nunca mais jogou. Ninguém tocava naquele vaso, porque aquele era o vaso que o Davi fez. Então, saímos pela escola inteira mostrando o vaso que Davi havia plantado", comenta.

Denise passou a confeccionar tinta como fazia para os bebês e, durante dois a três anos, conduziu um trabalho individualizado com o menino: "ninguém se aproximava da gente, se chegasse perto ele atirava o que estivesse a seu alcance em cima da pessoa". Nesse momento, "a sala de música passou a ser o nosso espaço, onde qualquer invasão era rejeitada", acrescenta Denise. Consciente do clima psíquico que havia se estabelecido, ela orientou as pessoas a não interromperem suas atividades. Intuitivamente, construiu um vínculo simbiótico com Davi, refazendo o percurso subjetivo do elo mãe-bebê. É bom lembrar que o menino só começou a ser trabalhado no CPP II e na Escola Especial com cinco anos de idade, um ano depois de ter iniciado o trabalho no Centro Espírita.

Denise dispunha de uma casa de brinquedos de dois andares que ela mobiliou: colocou jogos de sala, quarto, cozinha e banheiro e os bonecos que

representavam a família. Paralelamente, seus pais estavam tendo alguns problemas relacionais e o Centro havia lhes oferecido algum apoio. A professora percebeu que o menino falava pouco do pai. Começou a elaborar com ele um trabalho de reconstrução da família. Tudo foi acontecendo bem lentamente. O recurso das histórias grandes, coloridas e bem chamativas também foi usado. Davi começou a aceitar a fazer trabalho com tinta. Após três anos de abordagem individual, quando Davi já estava com seis ou sete anos e apresentava grandes progressos, Denise começou a perceber que o vínculo de dependência entre ela e Davi precisava sofrer mudanças.

Como ele nunca falava no pai, intuitivamente, ela suspeitou que chegara a hora de introduzi-lo nessa relação 'mãe-bebê'. Convidou um pai de outra criança, Lúcio, que já trabalhava com ela no coro do Centro, para trabalhar com ela e Davi. Informou que seria uma experiência na qual aprenderiam juntos. A entrada do Lúcio pôs o trabalho numa certa 'estaca zero'. O efeito inicial foi o de uma pessoa estranha invadindo o espaço. "Era preciso recomeçar o namoro". No início, ele ficou agressivo, mas com o tempo foi aceitando a presença do Lúcio: "Então, passamos a ser três". Até esse momento, o pai do Davi ainda não havia aparecido no Centro, depois passou a vir algumas vezes.

A seguir, Denise teve a idéia de experimentar um trabalho relacionado com bebês. Ela se interrogava porque Davi agredia as crianças maiores e qual seria a sua reação com os pequeninos. Ao se aproximar da sala onde ficavam os bebês, o menino lhe disse: "Davi quer brincar". Denise o orientou: "Davi, a gente tem que tirar o sapatinho, porque eles são muito pequenininhos e a gente não pode pisar no colchãozinho de sapatinho". Prontamente, Davi tirou seus sapatos e foi entrando. As meninas que cuidavam dos bebês arregalaram os olhos. "Pode deixar", afirmou Denise em tom de autoridade. Então, ela começou a lhe mostrar: "Olha, Davi, que bonitinho! Olha como eles são pequenininhos. Olha o tamanho do pezinho deles, Davi. Eu fui fazendo aquilo (...) e Davi foi mostrando um lado tão meigo, tão carinhoso. Foi muito engraçado nesse dia. Todo mundo chorou. Ninguém esperava o carinho dele com os bebês. (...) Foi um momento de emoção incrível. Eu pensei: 'a gente está evoluindo, de alguma forma estamos evoluindo'", assim descreve Denise esse lindo e marcante momento.

A partir daquele dia, Denise e Davi passaram a fazer visita aos bebês. Num dia, ele quis segurar um bebê no colo. A mãe ficou olhando, assustada. Denise perguntou: "Você vai cuidar dele com carinho para a tia? Ele é muito pequenininho". Davi o pegou no colo. Nessa hora, era o 'bebê' Davi que ia sendo reconstruído e se humanizava.

Desde então, Davi passou a ser incluído, no momento da merenda, junto a todas as outras crianças. As pessoas ficaram apavoradas. No princípio, era um só prato de canjica e uma só colher compartilhados entre a educadora e ele, até Davi ir se diferenciando. "Havia gente que torcia o nariz", acrescenta. Depois, passaram a ser duas colheres e um prato. Por fim, o 'pai' simbólico, Lúcio, passou a merendar com eles. O menino ficava no meio, Denise de um lado, Lúcio do outro, dando-lhe continência afetiva, ao mesmo tempo em que serviam de anteparo no risco de um repentino ataque agressivo.

Para participar do lanche, era preciso 'tolerar' – esperar na fila. A professora teve a idéia de lhe ensinar uma canção para contê-lo durante a espera. Sabendo que ele adorava passear com sua mãe na Quinta da Boa Vista, começou a cantar-lhe: "A tartaruguinha anda devagar, ela faz carinho, ela faz carinho [ao mesmo tempo em que Denise lhe fazia carinho com gestos], ela sabe amar". Essa música também foi incorporada num teatrinho de fantoches. Havia, então, o momento em que a tartaruguinha ia cuidar dos outros animais, uma música criada em parceria com o Davi. Na ocasião, Davi gostava muito das "Tartarugas Ninja", um seriado americano, e chegou a ter uma festa de aniversário com esse tema. Ela percebeu que, nas vezes em que ele chegava agitado, se cantasse essa canção, ele ia se acalmando: "Essa canção passou a ser um hino para nós".

À medida que se desenvolvia, começou a haver uma pressão, feita pelas psicólogas que já estavam inseridas no trabalho da evangelização, para que Davi entrasse em sala de aula. Denise percebia, intuitivamente, que ainda não era a hora e pediu que as pessoas respeitassem o seu trabalho: "não sou psicóloga, não tenho o menor interesse de entrar na área de vocês, mas ele não vai entrar em sala de aula".

O trabalho de inserção da figura paterna ainda não havia se concluído. Em dado momento, o Lúcio precisou ir embora, sair daquele trabalho. Denise teve a idéia de organizar uma festa e construir uma justificativa de que o Lúcio precisaria viajar. Essa preparação foi feita com bastante antecedência. Denise começou a inventar histórias sobre quando as pessoas viajam e vão conhecer pessoas novas. Mas ela precisaria incluir outra pessoa com perfil para esse trabalho. Nesse momento, entrou para a escolinha de evangelização um menino portador de uma síndrome rara, de difícil diagnóstico. A mãe estava com câncer e não sabia que estava grávida. Havia sido submetida a uma série quimioterápica, com conseqüências para o seu bebê. Ele nasceu com hidrocefalia e algumas anomalias físicas; já havia sido submetido a 17 cirurgias no cérebro.

A educadora percebeu que o pai dessa criança era um 'paizão'. Ela intuiu que esse lado 'paizão' poderia ajudar Davi. Ele aceitou o desafio e, no final, o trabalho acabou beneficiando a ambos.

Numa festa do Centro esse senhor comentou, certa vez, o quanto sua doação havia sido importante, auxiliando-o a pensar sua relação com o próprio filho. Denise acredita que sua intuição foi guiada espiritualmente. Em sua visão, caridade não é apenas 'doar', mas é sobretudo 'dar de si', por isso o trabalho funcionou. Denise acredita que seu esforço teve a inspiração de espíritos amigos: "Talvez tenha sido algum espírito de psicólogo", concluiu.

Falando de si, Denise partilha sua compreensão:

> *Só entende a dor do outro, quem sente dor (...). A minha vida foi cheia de processos dolorosos. Eu sempre vivi muitos processos de doenças. Eu tenho um organismo comprometido. Por isso eu digo: 'não entende a dor do próximo quem não passa por ela' (...). Eu valorizo muito essas mães, eu valorizo muito essas crianças, porque eu sei de suas limitações (...). Mas sei que elas também têm momentos muito lúcidos. O Davi tinha momentos em que falava coisas muito lúcidas.*

No momento em que eu a entrevistava, Denise havia saído de uma internação hospitalar prolongada, de muitos meses, em que passou por um processo de coma. Estava numa fase de recuperação. Foi uma delicadeza imensa de sua parte me receber e partilhar esse bonito trabalho: a transformação de um menino-selvagem num pequeno cidadão, quando Denise teve a coragem de mostrar para todos, inclusive para Davi, que ele tinha condições de fazer parte da história de nossa civilização. Era possível, sim, entrar no território dos bebês, para conhecer toda a sua ternura; fazer a dança da tartaruguinha, para aprender a esperar na fila; reconstruir um vaso e zelar por uma plantinha, entre tantas outras coisas.

Quando apareceu o Ricardo, o pai do outro menino especial, a quem me referi antes, Denise percebeu que chegara a hora de 'sair de cena'. Era o momento do 'pai' simbólico entrar por completo e da 'mãe' simbólica se retirar. Davi estava com sete anos nessa ocasião. Ricardo ficou trabalhando com Davi por um ano. Com oito anos, já foi possível integrá-lo no grupo de crianças de sua idade. Paralelamente, ele estava sendo integrado em classe regular, pela primeira vez, dentro da rede pública de ensino. Apoios sociais inteiramente distintos que se complementavam e se sincronizavam no tempo e no espaço. O processo de integração de Davi foi feito com a participação inicial de Ricardo,

completando assim o processo de reorganização afetiva em relação às figuras materna e paterna, com a apresentação do mundo ao 'filho'.

> Quando chega ao estágio do desenvolvimento em que consegue perceber a existência de três pessoas, ela própria e duas outras, a criança encontra, na maioria das culturas, uma estrutura familiar à sua espera. No interior da família, a criança pode avançar passo a passo, do relacionamento entre três pessoas para outros mais e mais complexos. É o triângulo simples que apresenta as dificuldades e também toda a riqueza da experiência humana. (Winnicott, 1990: 57)

Feliz pelo sucesso alcançado, Denise comenta: "Para a surpresa de todos, pasmem se quiser, a evangelizadora ficou assim apaixonada, porque ele era o aluno que mais participava, respondia a tudo o que se perguntava, prestava a atenção em todas as histórias e trabalhava como todas as crianças". A evangelização é feita uma vez por semana, aos domingos, durante uma hora e meia. Os pais recebem orientação, em paralelo, através de palestras. O mesmo tema é abordado com pais e filhos, sendo adaptado à idade e linguagem de cada faixa etária.

Desde então, Denise passou a ser procurada, no Centro, para ajudar outras crianças especiais. Ela concluiu seu curso de música e continuou se colocando a serviço de uma atividade não apenas evangelizadora, um processo de reconstrução pessoal, social e espiritual de pessoas, um verdadeiro espaço de construção de cidadania. Impressionada com a qualidade da riqueza humana e da reinvenção da saúde e da vida que encontrei nesse trabalho, fiquei intrigada por conhecer o lado 'oculto' da motivação desse processo, sua dimensão espiritual. Denise confidenciou-me:

> *Eu tive um sonho em que um grupo de pessoas estava reunido no André Luiz. Num determinado corredor, que leva até a cozinha, não tinha as salas, havia dois parques de diversões. Um deles parecia uma praça com o rema-rema. No lado direito, neste brinquedo, havia crianças e o lado esquerdo estava repleto de espíritos horrorosos. O Davi vinha de mão dada comigo. Ele solta de minha mão e vai em direção a eles. Eu grito: 'não Davi, você não pode". Aí eu entrego o Davi para uma de minhas irmãs, porque eu tenho duas irmãs. E vou em direção aos espíritos. Minha irmã disse: 'não vai, só quem pode com eles é a mamãe!' Minha mãe, minha mãe terrena. Aí eu falei: 'não, eu posso porque Deus está comigo e, se Deus está comigo, eu posso. Quando falo: eu posso, meu peito estufa feito pombo. Meu peito cresceu de uma*

forma como se o meu coração estivesse se dilatado e ficasse uma coisa imensa. Então, eles investiram todos contra mim. O impacto foi tão grande que eu acordei.

Sem a menor pretensão de explicar esse lado 'oculto', tema tratado pelas religiões, e aqui particularmente pelo espiritismo, numa dimensão que foge do objetivo deste trabalho, comentarei o sonho de Denise, articulando-o à narrativa do caso de Davi. Parece-me plausível fazer uma associação entre 'espíritos horrorosos' e a linhagem dos 'canibais', característica atribuída à ascendência de Davi.

O conflito psíquico e inconsciente de Miriam visava a proteger o filho do risco de ser 'capturado' pelos horrores de sua genealogia, tornando-se reprodutor de uma 'raça canibal'. Para escapar do risco de gerar e dar continuidade a uma 'raça maligna', a solução do seu inconsciente foi 'não ser', o que desembocou na loucura. Curiosamente, o trabalho de reconstrução afetiva, social e espiritual do Davi necessitou de um 'espírito' guerreiro, forte, com um coração capaz de se dilatar a ponto de ter meios de enfrentar todo o mal que os espreitava, ao filho e à mãe, pela ameaça dos 'espíritos horrorosos' de sua própria descendência. Esse sonho representa, do ponto de vista inconsciente, a vitória do bem sobre o mal, do amor sobre a maldade e crueldade, e a possibilidade de dar uma outra solução ao conflito inconsciente de Miriam. Uma 'cavaleira do bem' pode entrar nessa arena do 'mal' e evitar que o filho Davi corra na direção dos 'espíritos horrosos'. Sua protetora, com a ajuda absoluta de Deus, teria força suficiente para vencer as 'forças do mal'. Simbolicamente, Davi foi liberto de um destino maligno, protegido pela força do amor.

Na realidade, Davi foi duplamente liberto: das forças do 'mal' e da 'loucura'. Graças ao amor, ao afeto, ao acolhimento social, foi-lhe oferecida uma chance para mostrar sua ternura e a possibilidade de se transformar. Ele foi liberto da 'loucura', por meio de um trabalho institucional, coletivo e profundamente individualizado que envolveu um Centro Espírita, um hospital psiquiátrico e a rede escolar. O sucesso desse caso dependeu da união entre a espiritualidade, uma compreensão muito profunda da saúde e do processo educativo e da insistência da família, sobretudo da mãe. Curiosamente, este caso levanta uma 'polêmica' que explicito como uma provocação: Será que os conflitos psíquicos podem se solucionar fora do divã do analista? Será que as instituições sociais 'encarnadas' na cultura, com seus saberes e práticas, podem 'inventar' soluções para conflitos inconscientes no 'cantinho' do social?

Visita ao Grupo Espírita André Luiz

Nas primeiras horas de uma manhã de domingo, chego com Miriam e Davi ao Grupo Espírita André Luiz. Em um amplo salão, à direita, as crianças iam se sentando e se enfileirando ao lado das respectivas evangelizadoras. À esquerda, acomodavam-se os adultos. À frente o marido de Denise começava a tocar violão e a cantar várias canções religiosas, no estilo de cantigas infantis. Denise, ao lado de seu esposo, também cantava e orquestrava todo aquele momento de acolhimento festivo. Um Bom Dia! 'fraco' era repetido até se tornar um Bom Dia! 'forte'. Foram trinta minutos de animação, uma música após outra, em que as crianças faziam gestos expressivos e simbólicos 'dramatizando', com o corpo e a voz, o sentido dado a cada pequena canção.

Davi participava de tudo. Miriam me confidenciou que ele tem suas músicas preferidas, e acrescentou: "Esse lugar silencioso, esse lugar pacífico me ajudou muito (...). Hoje todos se surpreendem ao ver como o Davi melhorou". Em momentos de silêncio, o menino ficou compenetrado e quieto, com um ar sério, demonstrando uma certa introspecção, parecendo orgulhoso de si por estar ali, lado-a-lado com as demais crianças, em pé de igualdade. Chega a hora da evangelização e Davi segue com seu grupo para a sua sala.

Eu permaneço com Miriam no salão onde será proferida uma palestra. O palestrante esclarece que o tema "Céu, inferno, purgatório, expiação e arrependimento" está ligado ao módulo anterior e a idéia hoje seria introduzir o tema 'Jesus'. Fala em tom reflexivo e mais ao final convida os ouvintes a participarem com perguntas e opiniões.

> *Há um erro ao se ensinar que se deve ser 'bonzinho' ou, caso contrário, se vai para o 'inferno'. Se pensarmos assim, acertar ou errar vai pesar, e iremos sentir culpa. O céu, na verdade, é um estado de consciência, não é um espaço fisico, como propagam diferentes religiões. Historicamente, o espiritismo já foi considerado religião dos 'demônios'. As religiões podem ser vistas de diferentes maneiras e isso pode gerar confusão na cabeça das pessoas, sobretudo na cabeça das crianças. A família muitas vezes pode ensinar diferentes formações religiosas para as crianças. O ponto crucial é a aplicação da vida religiosa, o que vale é o exemplo. A vida em sociedade anda difícil e nos coloca sempre a questão:'como podemos orientar nossos filhos?' Mais do que aquilo que falamos, aquilo que vivemos influencia nossos filhos. É preciso cuidar para não cair na intolerância religiosa. Como dizia Kardec: 'O importante é o esforço em dominar as suas más condutas'. É preciso*

valorizar o acompanhamento dos filhos, o diálogo no dia-a-dia. A vantagem da evangelização é a possibilidade de convivência num ambiente espírita. Os valores morais precisam ser trabalhados. A educação religiosa é um valor importante. Hoje em dia ser espírita é ser 'anormal'. Dentro do indivíduo existe uma semente do bem que vai se desenvolver.

A palavra '*daimon*', que deu origem a 'demônio', na Antigüidade, não era tomada no mau sentido, como ocorre hoje na era moderna. Referia-se a todos os espíritos de uma maneira geral. Havia a distinção entre os espíritos superiores, os deuses, e os espíritos menos elevados, os demônios. O termo 'demônio' foi substituído pela noção de 'espírito' na Doutrina Espírita. "O Espiritismo diz que os Espíritos povoam o espaço; que Deus não se comunica com os homens senão por intermédio dos Espíritos puros encarregados de transmitirem suas vontades; que os Espíritos se comunicam com eles durante a vigília e durante o sono" (Kardec, 1991: 27).

O Espiritismo vê a ciência e a religião como duas alavancas importantes da inteligência humana e acredita que uma é complementar à outra. Essas duas correntes ainda não se entenderam, até hoje, segundo Allan Kardec (1991), porque cada uma examina as coisas apenas e exclusivamente do seu ponto de vista. Avanços na evolução da humanidade poderão alterar essa relação e mostrar os intercâmbios possíveis entre ambas.

> O Espiritismo é a nova ciência que vem revelar aos homens, por provas irrecusáveis, a existência e a natureza do mundo espiritual, e suas relações com o mundo corporal; ele nô-lo mostra, não mais como uma coisa sobrenatural, mas ao contrário, como uma das forças vivas e incessantemente ativas da Natureza. (...) Da mesma forma que Cristo disse: 'Eu não vim destruir a lei, mas dar-lhe cumprimento', o Espiritismo diz igualmente: 'Eu não vim destruir a lei cristã, mas cumpri-la'. Ele não ensina nada contrário ao que Cristo ensinou, mas desenvolve, completa e explica, em termos claros para todo o mundo, o que não foi dito senão sob a forma alegórica. (Kardec, 1991: 36)

Miriam escutava atentamente cada palavra proferida na palestra e permanecia em sintonia com o ambiente favorecedor de processos de 'cura' para as doenças da 'alma'. Este espaço religioso e doutrinário não apenas auxiliou Davi a ser reorganizar, mas também ajudou Miriam a fazer muitas reflexões sobre sua vida e sobre o relacionamento com o filho. Nesse 'espaço silencioso', ela encontrou uma continência para poder silenciar e aquietar

tantas coisas que fervilhavam em sua mente sem meios de serem absorvidas, elaboradas e escoadas. Aqui, Miriam encontrou novas referências pautadas em princípios morais, éticos e religiosos, no valor à vida, no respeito ao próximo, na consciência e no entendimento do sofrimento. Alimentada por reflexões e orientações, socorrida em seu desespero, acolhida de modo incondicional, a mãe encontrou um território seguro, onde podia encontrar algum consolo para 'tratar' das dores de 'dentro', as feridas e as marcas profundas de quem foi vítima de intenso abuso e violência. Serenando o sofrimento interior, seria possível cuidar das dores 'de fora', do relacionamento com seu filho, dos seus embates sociais em que a 'loucura' ganha visibilidade, por um lado, e é rechaçada, por outro.

Neste Centro, Miriam descobriu a consistência das palavras: 'Deus não desampara nunca, mesmo nas condições mais extremas'. Encontrar um espaço de amparo verdadeiro era algo profundamente reparador para uma pessoa como Miriam, que havia vivido circunstâncias tão radicais de desamparo como, por exemplo, ter de dormir dentro de um tanque para se proteger dos ratos e da animalidade do próprio pai. Tomando como base os preceitos espíritas, Miriam diz: "tudo o que acontece aqui nessa vida é uma questão de justiça de Deus. Tudo o que ocorre é em função de uma justiça divina. Não deveríamos nos zangar, nem nos revoltar. Ainda assim, acho muito difícil não me zangar e não me revoltar". A busca de um sentido para a vida, de um sentido para tudo o que lhe aconteceu, tudo o que lhe marcou, é algo que a religião espírita lhe dá parâmetros para pensar e amenizar a revolta e a raiva mal contidas.

Miriam, nesse espaço, encontrou caminho alternativo ao 'suicídio' e à 'loucura'.

> A calma e a resignação, hauridas na maneira de encarar a vida terrestre, e na fé no futuro, dão ao espírito uma serenidade que é o melhor preservativo contra a loucura e o suicídio. Com efeito, é certo que a maioria dos casos de loucura são devidos à comoção produzida pelas vicissitudes que o homem não tem força de suportar; se, pois, pela maneira que o Espiritismo lhe faz encarar as coisas deste mundo, ele recebe com indiferença, com alegria mesmo, os reveses e as decepções que o desesperariam em outras circunstâncias, é evidente que essa força, que o coloca acima dos acontecimentos, preserva sua razão dos abalos que, sem ela, o sacudiriam. (Kardec, 1991:79)

Escola Municipal Dr. Ulysses Pernambucano: socializar para integrar

Mariusa, atual diretora, quando chegou pela primeira vez à Escola Municipal Dr. Ulysses Pernambucano, nunca havia visto uma criança psicótica: "não passava pela minha cabeça que uma criança pudesse adoecer nessas condições", acrescenta. Já trabalhara em programas para a população carente e sempre gostou de desafios. Hoje, diz que aprendeu muito na prática com as crianças das camadas populares, pois elas são as que mais ensinam, desde que se acredite nelas.

Tendo sido a primeira professora que recebeu Davi, Mariusa comenta:

> *Davi era uma criança hiperativa. Ele chegou aqui e ficava no máximo vinte minutos. Jogava os brinquedos e o que estivesse a seu alcance em cima do ventilador, com uma rapidez danada. Eu ficava embaixo da mesa, com as outras crianças, com medo que aquilo caísse em cima de nós. Ele era uma criança muito rápida. Eu tinha que dar conta dele e de mais duas crianças que estavam no jardim.*

O início do trabalho foi muito difícil, diz Mariusa. Ele rasgava todos os murais da escola. Em um dos cartazes havia sido colocado um gnomo com barba, ele o destruiu. Mariusa lhe dizia: "Por que você fez isso com o vovô? Não se faz isso, no vovô se faz carinho. Ai eu comecei um trabalho nessa parte afetiva. Então, eu começava a alisar aquelas figuras dos gnomos e dar beijinho. Depois disso, ele nunca mais rasgou os murais". Davi começou a apresentar o hábito de lutar. Tudo para ele era luta, queria lutar com as outras crianças, o que o deixava agitado. Derrubava a criança e puxava o seu cabelo. Com as meninas de cabelo comprido, ele se agarrava neles e as arrastava até o chão.

O menino chegou à escola com cinco anos e falava muito rápido. Mariusa percebeu que ele era uma criança inteligente. Com o tempo, o seu comportamento foi melhorando, de tal forma que conseguia ficar todo o horário previsto para o turno da manhã, até as 13 horas. Possivelmente, não apenas ele foi se adaptando, mas a escola também foi se adaptando e criando melhores condições para a sua permanência. "Haja pernas para correr atrás do Davi, quando eu ia ver, ele já tinha fugido para o Clube e quando eu chegava lá, ele já tinha derrubado a secretaria toda", comenta Mariusa.

O Clube Escolar e o Núcleo de Artes compõem outro espaço que existe dentro dos muros do CPP II e oferece atividades de arte, dança, música, artesanato, entre outras, para usuários e familiares em tratamento no hospital e para crianças e jovens da rede regular de ensino, complementando o currículo escolar com alternativas lúdicas. Localiza-se exatamente em frente, a poucos metros da escola, facilitando a mobilidade do menino até lá.

Mariusa ficou particularmente intrigada com essa mania de luta de Davi e foi conversar com a mãe. Ela lhe contou que o nome 'Davi' (ou seja, o nome verdadeiro, porque 'Davi' é apenas um pseudônimo) foi escolhido em homenagem a um guerreiro e extraído de uma história espírita. Em outra oportunidade, Miriam disse-me, em detalhes, a história do nome de seu filho:

> *'Davi' foi um homem que reencarnou numa época em que havia lepra e as pessoas permaneciam isoladas e afastadas da sociedade, jogadas em cavernas. A família de Davi era feita por fidalgos, pessoas de posse. Porém, eles pegaram lepra e perderam todos os seus bens. Davi foi o único que não pegou a doença, pois ele era forte. Mas ele foi colocado como escravo, levado a remar dentro de navios, e posto para lutar dentro das arenas. Ele sempre vencia, sofria mas não se deixava morrer. Um dia ele viu o Cristo passar por entre a multidão. Ele se aproximou e pediu ao Cristo a cura da doença que acometia a sua família. Cristo curou toda a sua família e ele conseguiu se libertar.*

Na escolha do nome, explicita-se o conflito inconsciente da mãe, de uma geracionalidade 'doente', 'comprometida', 'contaminada', reaparecendo em uma outra versão. Aqui, a ameaça do 'instinto canibal', que também deforma a natureza humana, apresenta-se sob a forma de 'lepra', uma doença que deforma o corpo físico.

No mito, Davi consegue ficar livre da doença 'maligna' de sua descendência, porém toda a sua força, todo o seu vigor fica escravizado por uma luta sem fim que a todo instante ameaça sua vida e sua integridade física. O herói Davi está aprisionado ao destino de eterno lutador, eterno guerreiro contra as forças do 'mal', do mesmo modo que o menino permanecia prisioneiro da loucura, numa luta insana contra tudo e contra todos. O 'motivo' dessa luta mortífera, o menino desconhecia, pois fora projetado nele, sem que tivesse meios de elaborá-lo.

No mito, somente uma força muito poderosa, somente a presença de Deus vivo, o Cristo, poderia 'curar' a 'doença contagiosa' que atingiu a descendência, libertando o herói Davi de sua escravidão. Tanto quanto o mito trazia a síntese do conflito inconsciente e a sua solução, Miriam, ao levar o menino para

ser cuidado por um Centro Espírita, em sua fantasia inconsciente, poderia estar em busca de forças divinas para confrontar todo o 'mal' ameaçava seu filho.

Como no mito, Cristo curava e libertava o herói Davi; também na vida, Denise, por ser a portadora da presença de Deus, pôde 'libertar' o menino Davi de sua loucura: "eu posso porque Deus está comigo e porque Deus está comigo eu posso", enfatizando duplamente a sua força e a sua fé. Mas ela não o fez de um modo 'milagroso'. Ela o ajudou através de um trabalho gradativo, pautado num acolhimento incondicional, dentro de uma lógica da caridade, baseado num 'dar de si', em que agregou valores religiosos e sensibilidade à sua experiência como educadora. Na verdade, essa 'cura' envolveu o imbricamento de muitas forças, encarnadas em diferentes práticas sociais.

Será importante ressaltar que uma fantasia inconsciente da mãe, ou seja, a projeção mental de instintos e desejos que existem desde o começo da vida, conforme definição kleiniana de fantasia apresentada por Soifer (1992), pode atuar como um desejo alucinatório projetado maciçamente no outro. O conflito de geração de Miriam, em relação à sua origem, foi projetado no filho de um modo psicótico.

Almeida Prado (2000), a partir do conceito de psicose branca de Donnet & Green (1973), propõe que, na circunstância psicótica, a psicose é branca nos pais, e o filho acaba sendo a expressão desta psicose, como um distúrbio muito sério da ordem do pensamento que se manifesta na "relação do sujeito com o outro e de sua relação com a realidade (...). A recusa da realidade implica em se articular de uma tal maneira que algo que foi percebido, vivido ou ressentido, seja como se nunca o tivesse sido, o que compreende uma anulação profunda e grave do afeto e da percepção, com efeitos poderosos e devastadores" (Almeida Prado, 2000: 146).

A noção de 'psicose branca' refere-se a uma área da personalidade que 'esconde' uma parte fragmentada do ego, enquanto a parte neurótica, seria aquela parte do ego que se desenvolveu normalmente, tendo adquirido as aprendizagens pertinentes para a sua idade (Soifer, 1992). Almeida Prado (2000) explica a visão de Bion (1967) de que uma personalidade psicótica esconde, em si, uma cisão neurótica com sua psicose e, por sua vez, numa neurose grave existe uma parte psicótica escondida pela neurose. A partir desta teorização de Bion, a autora esclarece que Donnet & Green (1973) denominaram "psicose branca" o lado psicótico escondido pela neurose.

A psicose branca, ou seja, uma psicose que não aparece, esconderia uma 'agonia primitiva', o medo de uma 'vivência de desmoronamento' já ocor-

rida no início da vida, mas que não pode ser representada pelo ego. Assim, esse detalhe do passado passa a ser projetado como elemento do futuro, deixando o indivíduo não apenas com medo de desmoronamento, mas com medo da morte. A ameaça a um 'eu' não maduro o suficiente para experimentá-la, toma o sentido de aniquilamento.

> Essas vivências muito arcaicas podem ser atualizadas quando do nascimento de um filho, um em especial; como um resto diurno – na verdade, um 'resto geracional' – ele se vê em conexão mais ou menos longínqua com aspectos inconscientes de seus pais, veiculados pelo mitos familiares, que se apresentam então como uma tentativa de estruturação de um mundo destruído em decorrência de uma catástrofe psíquica já acontecida antes. (Almeida Prado, 2000: 148)

Almeida Prado apresenta, então, uma definição de 'psicose', menos abstrata, mais articulada com a mente do indivíduo: "trata-se de uma perturbação mental que afeta a personalidade toda desde o início da vida e que se caracteriza por um extremo grau de angústia de separação que torna impossível, pelo menos parcialmente, o crescimento de uma capacidade de pensar e o desenvolvimento simbólico e abstrato" (Almeida Prado, 2000: 146).

A autora esclarece que, na visão de Winnicott (1974), a palavra 'angústia' não é forte o bastante para exprimir a potência do que é experimentado nas vivências psicóticas, fato que o faz optar pelo termo 'agonias primitivas', algo significando que o ser se mantém em um estado não integrado, com perda de sentido do real e perda da capacidade de estabelecer uma relação com os objetos.

Na circunstância psicótica, partilhada pelo paciente e sua família, "recusa-se que as coisas, as pessoas e as relações tenham autonomia própria; o outro existe enquanto parte de si mesmo, sem que um e outro tenham a possibilidade de uma existência autônoma, sendo o pensar vivido como um perigo verdadeiro" (Almeida Prado, 2000: 147). A descrição detalhada da relação de Miriam com seu filho, nos primeiros anos, ilustrou bem a maneira como ela se estabeleceu de um modo indiferenciado, quando ele permanecia como uma extensão sua, ao ponto de ser 'misturado', por exemplo, com as roupas que ela lavava.

Outro ponto que as considerações de Almeida Prado permitem entender é a 'angústia de separação' que se reproduziu claramente no trabalho de reconstrução afetiva feito por Denise, quando ela, respeitando essa situação, fundiu-se psiquicamente com Davi, entrando em sua psicose, para, a partir dela,

auxiliá-lo a sair do sofrimento. Assim, Denise foi guiando-o de um estado de indiferenciação, exemplificado pelo momento em que ela e Davi partilharam um mesmo prato e uma mesma colher, até a etapa em que conseguiu introduzir a figura de um terceiro e trabalhar a triangulação básica da vida. Outro aspecto desencadeador da reconstrução afetiva, social e cultural de Davi foi o papel desempenhado pelas professoras na melhoria da capacidade de pensar e no desenvolvimento do processo simbólico e abstrato por ele alcançado.

Batizado com o nome de um guerreiro, Davi viria para reestruturar um mundo destruído, para reparar uma catástrofe psíquica já acontecida no aparelho psíquico da mãe, com toda a conotação e o sentido que se viu na história do seu nome: um lutador e um 'protegido' do contágio de sua ancestralidade.

Mostrarei a seguir, o papel extremamente importante que a escola desempenhou na reestruturação psíquica e no desenvolvimento do potencial de Davi. Miriam descreve a trajetória de seu filho na escola. Após a Mariusa, sua próxima professora foi a Rosângela. Ele gostava dela, mas sentia ciúmes, inclusive porque, às vezes, a educadora levava a sua filha às aulas. Com o tempo, o Davi foi se acostumando e sua mãe ficou impressionada ao vê-lo sentir ciúmes. Neste momento, Miriam começou a descobrir um filho com sentimentos próprios. Davi ficou bastante tempo com essa professora que lhe ensinou a ter mais limites e, às vezes, chegava a ser rude com ele.

Rosângela lhe ensinou a ficar de castigo, o que acabou funcionando como modelo que Miriam passou a reproduzir em casa. Quando o menino jogava plantas no chão, a professora o fazia recolher tudo e remontar o vaso. Aos sete anos, Davi era colocado de castigo na secretaria toda vez que fazia alguma coisa errada e, para a surpresa de sua mãe, ele obedecia. A partir de então, Miriam foi procurando modificar o modo de educar seu filho:

> *Agora estou evitando de dar tapa nele; estou fazendo o máximo para não bater porque não quero que ele esteja batendo nos outros. Ele já é uma criança com tendência a ser agressiva. Mas já melhorou bastante (...) Quando ele está demais eu falo assim: 'agora vai sentar para pensar (...) Vou te botar para pensar (...) Vai ficar lá sentado, pensando no que fez, de castigo'. Ele responde: 'vai botar para pensar?' Eu falo: 'Vou, senta ali e fica pensando porque você está sentado aí, perdendo o seu tempo, quando podia estar brincando e fazendo uma porção de coisas'. Aí ele fica sentado e diz: 'Já pensei mamãe Miriam'. Eu respondo: 'Já pensou nada, vai pensar um pouco mais'. Antigamente, ele só conseguia ficar cinco a dez minutos. Agora, ele já está conseguindo ficar até quarenta minutos sentado.*

Uma transformação importante está sendo operada na relação mãe-filho, que passa a ser feita a partir de certas fronteiras entre um 'eu' e um 'tu', com tempos e interesses diferentes, sendo mediados pela linguagem e pelo 'processo de pensar os pensamentos'. A escola vai organizando, vai ajudando Davi a internalizar limites, e sua mãe vai aprendendo a se posicionar, concomitantemente.

Miriam me contou que quando seu filho começou a melhorar, passou a conquistar o carinho da Rita, uma professora de outra turma da escola especial. Ela começou a admirá-lo porque o achava muito inteligente. Se ele fazia algo errado, ela o pegava pelo braço e o colocava entre os seus alunos, acolhendo-o. E assim, o 'menino-selvagem' foi mudando suas feições e inspirando simpatias.

A melhor fase, segundo Miriam, foi com a professora Tânia: "Ela lhe ensinou muita coisa, é uma pessoa muito amorosa. Ela conseguia ser enérgica e amorosa ao mesmo tempo". Nesse período, os comportamentos violentos do Davi começaram a se espaçar e se abrandar, na perspectiva da mãe. Miriam se recorda de como foi orientada por Tânia a conter o filho, a evitar revidar com tapas e a procurar conversar mais com ele. Mas observa que a conversa com Davi só se tornou plenamente possível depois que sua fala se expandiu. Aos seis ou sete anos, ele apenas soltava algumas palavras. Depois dos sete anos, "engrenou com as palavras, mas emendava uma na outra", diz Miriam e, após os oito anos, já completava frases, mas somente nos momentos em que queria.

Essa melhora na comunicação entre mãe e filho se firmou, aos poucos, quando ele começou a falar e a ler, com mais desenvoltura. Desde então, "bater nele não funciona; brigar com ele ou gritar com ele, não funciona; a conversa passou a ser a única coisa que funciona", conclui Miriam.

De acordo com o pensamento de Vygotsky, já visto nos outros capítulos, é oportuno dizer que a base de constituição do sujeito, sua individualização, sua humanização dependem do acesso a fatores mediadores cruciais: a presença de um outro que torne acessível, igualmente, tanto o uso da palavra (o acesso simbólico à cultura) quanto a dimensão prática (atividades cotidianas essenciais à vida).

Pela aquisição da linguagem, Davi passou a ter condições de expressar o seu pensamento, ao mesmo tempo em que pode organizá-lo. Pela linguagem, através do diálogo, os adultos não apenas interpretam o mundo e a experiência da criança, como a inserem no complexo universo simbólico de sua cultura (Rego, 2001).

> O que parece fundamental nessa interpretação da formação do sujeito é que o movimento de individuação se dá a partir de experiências propiciadas pela cultura. O desenvolvimento envolve processos, que se constituem mutuamente, de imersão na cultura e emergência da individualidade, num processo de desenvolvimento que tem caráter mais de revolução do que de evolução, o sujeito se faz como ser diferenciado do outro mas, formado na relação com o outro: singular, mas constituído socialmente, e, por isso mesmo, numa composição individual mas não homogênea. (Smolka & Góes, 1993: 10)

Tânia foi a última professora de Davi na Escola Municipal Dr. Ulysses Pernambucano. Trabalhou com ele um ano letivo inteiro em 1996, quando Davi tinha seis anos. Paralelamente, ele era atendido pela dra. Márcia Adriente e pela equipe de saúde, no Paicap, e por Denise, na evangelização do Grupo Espírita André Luiz, num processo de reconstrução afetiva.

Na escola especial, Davi foi colocado numa turma de cinco alunos, em condições de iniciar um processo de alfabetização. Destacava-se por ser a criança que mais 'falava' e se fazia compreender. Neste ponto, é preciso esclarecer que a observação da professora, acerca da fala do Davi, provavelmente se refere a uma etapa inicial de desenvolvimento da mesma em que já era possível 'compreendê-lo', embora sua fala tenha se tornado mais fluente entre os sete e oito anos. Tânia realizava atividades em grupo, para favorecer a socialização e a integração entre os alunos, e atividades individuais para focalizar o desenvolvimento pedagógico de cada um.

A rotina escolar ainda incluía lanche, almoço, atividades de recreação, festas de aniversário e passeios. O principal objetivo da escola era desenvolver a socialização e preparar uma base pedagógica para que a criança pudesse ser integrada em escola regular. Sua missão era oferecer um espaço de transição para uma entrada mais efetiva na 'sociedade', ou seja, em uma instituição regular e convencional.

Davi foi um dos alunos mais marcantes, segundo Tânia, pois exibia um padrão de agressividade permanente, que a deixava em estado de alerta constante para evitar que ele se machucasse, ferisse algum colega ou a machucasse. Desde o primeiro momento, acrescenta a professora, ele queria uma atenção exclusiva. Se ela contasse uma história para a turma, o menino tinha expectativa de que o livro fosse mostrado apenas para ele. Se ela lhe pedisse para esperar, ou se cuidasse de outra criança, ele cometia alguma agressão para chamar a atenção. "Eu tenho esse compromisso em modificá-lo. Eu tenho que

conseguir uma melhora em seu comportamento, pois isso é uma questão de honra!", pensava Tânia. Quando ele agredia, ela procurava lhe mostrar a lógica do amor e do respeito ao próximo. Com o tempo, Tânia foi diferenciando os 'tipos de agressões' do Davi, descobrindo que não eram comportamentos homogêneos, e sim formas de comunicação. Certa vez, ele lhe mordeu o pescoço, bem na hora do lanche, e ela sentiu que aquela mordida era uma espécie de brincadeira. Em outros momentos, Davi vinha mesmo descontrolado, batia, chutava, unhava, arranhava, agredindo a professora e aos colegas. Era preciso segurá-lo firme. Às vezes, a professora percebia o seu arrependimento.

Tânia começou a introduzir as letras e os números. Na ocasião, Davi não apresentava vontade de aprender porque o que predominava nele era um medo muito grande de errar, um medo de fazer e seu produto não ficar bom. Por isso, nem sempre aceitava a atividade. Miriam diz que, nesse período, ele começou a ler os letreiros dos ônibus, fato que o tornou um exímio localizador de ônibus. O impacto social da aquisição das primeiras letras e dos números foi imenso e, por essa razão, Miriam acredita que a Tânia foi a professora que alfabetizou seu filho, o que não deixa de fazer sentido, pois foi ela quem fez todo o trabalho preparatório para que a alfabetização pudesse se dar. A professora comenta que Miriam sempre procurou ajudar em tudo. Quando havia algum problema mais sério de agressão, ela era chamada e comparecia, mostrando-se comprometida. Davi era um aluno assíduo e a mãe ajudava com os deveres da escola. O pai era visto nas festas da escola quando toda a família estava presente.

Tânia relembra um episódio que ocorreu em uma das festas de aniversário, atividade muito valorizada na escola como forma de socialização, como meio de acostumar cada criança a ver uma mesa arrumada e de aprender a esperar para ser servido. Uma pessoa, por distração, deixou a faca de cortar o bolo em cima da mesa; Davi pegou-a e começou a brincar com ela como se fosse uma espada.

> *Abriu-se aquela roda, no meio do refeitório. Os professores ficaram sem saber o que fazer, pareciam uma estátua, enquanto a faca passava para lá e para cá, até que Mariusa teve uma brilhante idéia. Ela costuma ter uns cliques assim, de vez em quando. Ela disse: 'O Davi vai cortar o bolo! Aí, na mesma hora, ele foi para a mesa cantar os parabéns e cortar o bolo. Com isso, ela conseguiu desfazer todo aquele clima de tensão*.

A professora comenta que esses alunos mexem muito com a parte psicológica dos professores. Quando ela começou a trabalhar nesta escola especial,

sentia um desgaste físico e mental enorme. Além do mais, se angustiava muito com a falta de resposta que esperava das crianças. “Quando você começa no contato com eles, você e o armário, parecem a mesma coisa. Eles não se chegam, parece que eles te vêem como um objeto ali na sala (...). A partir do momento que você vai ficando mais perto deles, vai ficando todo o dia com eles, eles deixam você se aproximar mais, começam a te aceitar melhor”, diz Tânia. Ela fala sobre a importância de se preparar o professor porque se ele se mantiver com medo e mal informado, pode criar uma barreira e, com sua insegurança, dificultar o processo de desenvolvimento possível.

No final do ano, Tânia observou uma melhora no comportamento de Davi. Os problemas de comportamento permaneciam, mas de um modo mais brando, e a equipe da escola, juntamente com a dra. Márcia Adriene, avaliaram que Davi estava num bom momento para ser encaminhado para uma escola regular, pois esta iria lhe oferecer mais modelos, outros exemplos de construção de pessoa para ele se pautar e um ambiente onde suas agressões teriam outro tipo de conseqüência: se ele batesse, poderia apanhar. Davi se beneficiou de um projeto pioneiro, a abertura da primeira turma de ‘condutas típicas’ para crianças autistas e psicóticas dentro de uma escola regular. Sob a coordenação do Instituto Helena Antipoff, a Escola Municipal Félix Pacheco foi a primeira dentro da rede municipal do Rio de Janeiro a tomar tal iniciativa visando à possível inserção dessas crianças nas classes comuns.

Hoje, a Tânia se surpreende ao ver o progresso de Davi: “Ele foi muito além das minhas expectativas (...). Hoje, quando o vejo com aquele jeito todo sério, de óculos, ele não parece mais aquele Davi que nós conhecemos, sempre agitado, sempre correndo de um lado para o outro, querendo falar o tempo todo, explodindo por qualquer motivo. Hoje, ele parece outra criança”.

Mariusa também se surpreende com a melhora do menino e sublinha a importância de uma escola de transição: “Nossa escola tem um papel muito importante. Nós pegamos a criança em estado bruto, fazemos esse trabalho mais árduo e a preparamos para que ela tenha melhores condições de chegar à escola regular e de se inserir na sociedade”.

Escola Municipal Félix Pacheco: alfabetizar e abrir as portas do mundo

Teresa, atual coordenadora pedagógica, foi a pessoa que acolheu Davi na primeira classe especial para ‘condutas típicas’. Ela atuava há muitos anos

em classes regulares, com alunos até a 4ª série, quando aceitou o desafio de conduzir o trabalho numa classe especial 'atípica'. "É muito difícil sair do ensino regular para o ensino especial", diz a professora. Munida do desejo de contribuir com essas crianças especiais, formada em pedagogia e psicologia, decidiu fazer um curso de pós-graduação em ensino especial sensibilizando-se com as discussões sobre integração e inclusão. Tinha uma turma de cinco alunos, entre os quais, Davi. A reação do menino ao chegar à nova escola foi de estranhamento: "Ele achava a escola feia, ele achava a escola horrível, ele achava a escola pequena, não tinha piscina como sua antiga escola especial. Aqui passou a ter a salinha dele, a professora, os colegas. Então, demonstrou muita rebeldia. Na sala, era muito agressivo, muitas vezes eu apanhava", comenta Teresa.

Para enfrentar a agressividade de Davi, que se sofisticava entre gestos e palavras, sua professora começou a estabelecer alguns limites. No princípio, recorreu à alternativa de enviá-lo de volta para casa quando se alterava demais e, para tal, contava com o apoio dos pais. "Eu fui muito apoiada pela família, eu pude contar com eles em todos os momentos. Eu acho que isso é um ponto fundamental". Aos poucos, Teresa foi conquistando a confiança de Davi e percebendo que ele já começava a ler: "Ele já veio para cá pronto para ser alfabetizado. Foi um ótimo sinal, porque aí, o que eu fiz ? Retomei de onde ele havia parado (...) Percebi que ele tinha uma memória excelente, um raciocínio fácil e fértil. Então, eu o tratava como criança normal (...) Como ele gostava de ler, eu já lhe passava tarefas para casa". Ao compartilhar sua experiência, a professora esclarece que esse processo foi lento. "Foram momentos muito difíceis! Às vezes, a gente tinha vontade de desistir mesmo", desabafa Teresa, assinalando que ainda havia outras crianças difíceis a serem ajudadas.

A educadora fica muito emocionada ao relembrar o processo de aprendizagem de Davi. Não esperava que ele viesse a ser tão rapidamente alfabetizado e integrado em turma regular até se construir um genuíno processo de inclusão.

> *Uma grande transformação se operou no Davi. Só quem viveu mesmo é que pode descrever (...) depois que ele se alfabetizou houve essa grande transformação (...). Ele vai entendendo melhor o mundo, vai entendendo o que está a seu redor. Ele vai fazendo parte de um universo maior do que o que estava acostumado. Não era mais apenas aquele mundinho (...). O mundo se ampliou para ele.*

Teresa partilha a emoção desse momento tão privilegiado e acrescenta: "Nós professores, seres humanos, precisamos lutar para que os nossos alunos tenham isso mesmo (...). É pelo caminho da alfabetização, da linguagem, da escrita que o mundo vai se ampliar".

O aprendizado da escrita é um processo muito complexo que começa antes de o professor mostrar como se fazem as letras, já dizia Vygotsky (1988). A escrita é um sistema de representação da realidade extremamente sofisticado que se constitui num conjunto de "símbolos de segunda ordem", pois, "os símbolos escritos funcionam como designações dos símbolos verbais. A compreensão da linguagem escrita é efetuada, primeiramente, através da linguagem falada: no entanto, gradualmente essa via é reduzida, abreviada e a linguagem falada desaparece como meio intermediário" (Vygotsky apud Rego, 2001: 69).

Assim, enquanto a linguagem falada permite que o indivíduo disponha de formas mais complexas de se relacionar com o mundo,

> o aprendizado da linguagem escrita representa um novo e considerável salto no desenvolvimento da pessoa (...). O domínio desse sistema complexo de signos fornece novo instrumento de pensamento (na medida em que aumenta a capacidade de memória, registro de informações, etc.), propicia diferentes formas de organizar a ação e permite um outro tipo de acesso ao patrimônio da cultura humana (...). Enfim, promove modos diferentes e ainda mais abstratos de pensar, de se relacionar com as pessoas e com o conhecimento. (Rego, 2001: 68)

A imensa transformação que foi se operando em Davi com a alfabetização entrou numa nova fase, ganhou em qualidade e permitiu que novos conteúdos fossem acrescentados a esse complexo processo de reconstrução global de sua pessoa.

Davi cursou sua primeira série em classe especial. Teresa observou que ele tomava iniciativa para ajudar um dos colegas da antiga escola especial, demonstrava curiosidade em estar nas outras salas e, algumas vezes, agia como se fosse uma criança normal. Isso a fez pensar que ele poderia ter condições de ser inserido numa classe regular: "Ele já não tem mais nada a ver com o grupo da classe especial".

A professora conversou com Miriam e ela se mostrou favorável; conversou com a equipe do hospital que também concordou; só faltava saber se Davi aceitaria. No final do ano, foi feita a primeira tentativa: "Não eu não quero ficar naquela sala, eu quero ir para a minha sala", dizia Davi. Miriam contatou

a psicóloga que começou a prepará-lo para essa mudança. Decidiram implementá-la no começo do ano seguinte. Quando retornou, Davi já não achava a escola feia e passou a não querer voltar para o hospital, pois ele não fazia mais parte daquele espaço.

Aos oito anos, Davi começou a ser integrado na classe regular, no mesmo momento em que foi integrado na classe de evangelização, com crianças normais da sua idade. "No princípio ele não aceitava, queria permanecer no mundo em que estava (...) foi aceitando com muita relutância (...) Eu apostei nele, eu estaria próxima das professoras para orientar, eu já coordenava o trabalho", comenta Teresa. Davi foi incluído na turma da 2ª série, com a professora Valéria. "O professor tem que ser uma pessoa altamente sensível; tem que entender o seu aluno porque se não tiver essa sensibilidade não adianta", acrescenta Teresa. Na sua opinião, a nova professora soube compreender o momento do Davi, auxiliando-o a se adaptar a essa grande mudança.

Valéria conta que sua integração foi vagarosa. O menino começou a entrar na nova sala como se estivesse fazendo uma visita. Permanecia pouco tempo e retornava para a sala de Teresa no momento em que sentisse vontade. Nesse sistema de transição, passou a ficar meia hora, depois uma hora, duas horas até permanecer em definitivo. A turma foi preparada previamente e ofereceu um ambiente de acolhimento. Aqui, a lógica de um genuíno processo de inclusão foi incentivado quando todas as outras crianças são convidadas a colaborar, enquanto Davi também se preparava para assumir seus papéis, em um processo bilateral de colaboração. Descreve Valéria:

> *Eu enfocava muito com as crianças que ele precisava de nós. Só a turma, com a colaboração da professora, iria ajudá-lo a ficar ali de uma vez. Ele seria uma criança igual a todos, a partir daquele momento. Era preciso tomar cuidado, com algumas brincadeiras, para ele não se sentir rejeitado. Ele estava progredindo e este progresso dependia de todo mundo, não apenas dele. Ele era uma criança inteligente, com capacidade de ir além.*

Davi começou a se apegar à nova professora e a querer chamar a sua atenção. Repentinamente, começava a relinchar, a latir, a miar. Como a turma de crianças já tinha sido preparada para compreender suas dificuldades, ninguém reagia. A professora lhe perguntava se ele estava precisando de algo. O silêncio da turma dava eco a seu próprio 'absurdo' e ele se aquietava. Ao fazer esses ruídos do mundo animal, Davi se autodenominava de 'menino maluquinho'.

Ele havia lido o livro do Ziraldo e havia assistido ao filme de mesmo nome, personagem com quem se identificou: "aquele menino que tinha 'fogo no rabo' e 'vento nos pés'". Como o menino maluquinho, "ele era muito sabido, ele sabia de tudo, a única coisa que ele não sabia era como ficar quieto (...) Na turma em que ele andava, ele era o menorzinho, o mais espertinho, o mais bonitinho, o mais alegrinho, o mais maluquinho" (Ziraldo, 1980: 14, 20).

Sua professora conta que, às vezes, ele se negava a fazer algum trabalho. "Está bem, mas você vai ficar atrasado, pois todo mundo está na sua frente", ela lhe dizia, pontuando a realidade em palavras. Davi começou a fazer os deveres e passou a querer acabar primeiro. Nessa turma, ele teve de aprender a dizer 'não', a dizer 'sim', a pedir desculpas, a bater e a levar, a se defender, tudo isso sem ter de falar com a professora. Desde então, começou, mais claramente, a ter de lidar com as conseqüências dos problemas que causava, outra grande conquista.

Às vezes 'sua força em excesso' trazia problemas, conta a professora. Aqui, nota-se que o termo 'agressividade' foi sendo substituído, como um indicador de que ela vai se amenizando, embora o tema tenha sido difícil de ser trabalhado junto aos pais das outras crianças. Em contrapartida, Valéria comenta que o clima de hostilidade e de agressividade costuma ser algo comum nas escolas voltadas para a classe popular. Ora ou outra, ela se via às voltas com a necessidade de coibir alguma briga entre as crianças. "A agressividade é o maior dos problemas das nossas escolas, hoje em dia. As crianças estão brigando por tudo, até por um toco de lápis (...) É luta o tempo inteiro. De um avançar no outro, de brigar por nada, desacatar, xingar palavrão". Até certo ponto, as outras crianças também pareciam especiais, comenta a Valéria.

Davi era uma criança muito alegre, diz a professora. Ela esclarece, mostrando o papel crucial da mãe nesse processo.

> *Ele tinha uma mãe muito atuante, muito companheira dele, muito amiga, muito presente na relação com a escola, muito carinhosa. Era uma pessoa que precisava de muita ajuda, de apoio de todo o mundo, dos Órgãos Estaduais e Municipais. Mas ela era uma mulher que corria atrás (...) Seu problema era um obstáculo que ela ia ter que ultrapassar (...) Às vezes, em alguns momentos, ela aparecia um pouco desanimada, mas logo a seguir recarregava a sua bateria (...) Ela era muito elétrica, falava 300 por hora (...) Ela nunca me desautorizou como professora".*

Quando a família colabora, fica tudo mais fácil: "Nós não temos varinha mágica, o trabalho precisa ter uma continuidade, favorecida pela família". A professora fica emocionada ao recordar a conquista que conseguiu fazer com o Davi até o final do ano. Ele passou a se colocar mais próximo das crianças, a ponto de partilhar sua opinião e aceitar ouvir a opinião do outro. Foi uma aquisição baseada numa persistência diária: ia se modificando, um dia após o outro.

Na 3ª série, Davi foi para uma turma de 35 alunos, de 9 a 11 anos, bastante agitada. Sua professora, Iracema, viveu um desafio difícil de enfrentar: "Nós nunca estávamos muito preparados para as reações do Davi. Às vezes, ele reagia bem, outras vezes, reagia de um modo explosivo. Muitas vezes ele queria participar e não era aceito, ou os colegas esperavam mais dele e ele não conseguia chegar até o fim (...) Ele sempre estava sobrando, porque em brincadeiras brutas, de luta, ele acabava machucando", comenta Iracema.

Davi procurava participar sempre de tudo, a ponto de querer ser o primeiro e comandar o grupo. Passou a querer ser o líder, mas é que sua turma era toda ela feita por líderes. Havia pelo menos mais umas oito ou nove crianças agitadas e explosivas, que tornavam mais difícil de se administrar o processo de convivência. Sentindo-se rejeitado, Davi chorava e dizia: "Eu não quero mais vir para cá, porque ninguém gosta de mim", relembra Iracema. Como o menino maluquinho, ele também "chorava escondido se tinha tristezas" (Ziraldo, 1980: 64).

A professora comenta que a mãe do Davi percebia como a turma o rejeitava e começou a achar que a professora não estaria sabendo administrar essa dificuldade. Num encontro pessoal com Miriam, tomei conhecimento de uma de suas queixas sobre esta professora:

> *Ela contou que Davi ficou atrás da porta chorando, não quis fazer o dever. Depois ficou pulando e todos ficaram rindo dele. A professora disse que também riu. Ora, houve incentivo do responsável, a pessoa que deveria estar educando, não estava, ao contrário, estava se unindo às crianças para rir dele. E ainda acaba falando na frente de todo o mundo que não está mais agüentando o Davi. É o cúmulo do absurdo.*

A professora, ao contrário, diz, deixando claro que ela se sentia 'perdida' no meio de um conflito de forças, sem saber para qual dos lados deveria atender:

> *Para mim foi uma experiência muito difícil. Era uma turma grande, super agitada, eram todos rebeldes. (...) Eu tinha que ter a cabeça a mil, porque eram 34 alunos e a 3 mil por causa do Davi (...) A mãe achava que a culpa era minha, eu tinha que dar sempre razão ao Davi. E eu achava*

que não era por aí. Os outros não aceitavam e estavam sempre mostrando que eles estavam certos e o Davi estava errado, e que eu tinha que acertar a situação. Com o passar dos meses a rejeição aumentou.

A dificuldade de manejo da professora estava no equívoco de pensar que deveria escolher entre o lado certo e apontar o lado errado, de um modo maniqueísta. Seria preciso mostrar a dinâmica do conflito e ajudar as crianças a pensarem sobre ele e a encontrarem uma solução construída coletivamente. Uma menor habilidade da professora para manejar os conflitos, por um lado, e uma turma muito agitada e enorme, com muitas crianças 'explosivas', por outro, acabou oferecendo ao Davi um grande desafio, um grande confronto 'nu e cru' com a realidade, sem mecanismos amortecedores, como havia conseguido prover as professoras anteriores. No confronto de Davi 'contra' a turma, ele acabou percebendo que não 'vencia' com sua agressividade e isso produziu o efeito de ajudá-lo a se posicionar de forma diferente.

"Como o Davi reagia quando a turma queria isolá-lo?", eu perguntei à professora. "Ele gritava, ele debochava de todo mundo e as crianças ficavam chateadas. Mas ele não era tratado de coitadinho, era de igual para igual. Havia dias em que chegava caladão e outros dias em que entrava sorridente, brincava com um, brincava com o outro".

Iracema relata que, quando se abordavam temas mais adultos, como o 'sexo', por exemplo, Davi debochava, o que incomodava, sobretudo, as meninas. Ele não acompanhava esse tipo de assunto como o restante da turma; havia um descompasso emocional. "Como a turma reagia às explosões do Davi?", indaguei, no intuito de compreender ambos os lados. Iracema diz que as crianças se assustavam com a reação dele, na maioria das vezes. Elas o observavam e suas reações só apareciam depois que todos se acalmavam: uns faziam queixa, outros saíam de perto dele, mostrando o desagrado. Assim, Davi encontrou uma turma 'firme e forte' para receber o seu desafio e para desafiá-lo também, mostrando socialmente o incômodo que produzia e dando visibilidade ao efeito de sua conduta, o que o levou a novas maneiras de agir.

Davi conseguia acompanhar bem o conteúdo escolar, tendo maior dificuldade em matemática.

Ele estava sempre bem interessado na parte das leituras, no jornal. Gostava de ler livros, fazer pesquisa, fazer jogos de quebra-cabeça, de montar coisas, de desenhar. Ele lia muito, então sabia de tudo o que estava acontecendo. Era superatualizado, em qualquer assunto. Ele se

colocava bem, expunha as suas idéias bem, escrevia bem e até lia bem. Relatava as coisas muito bem. Agora, a parte da matemática era o caos. Ficava nervoso, quebrava o lápis e o jogava no chão.

Miriam sempre apoiava o filho, relembra a professora. O ponto que mais dificultava sua aprendizagem da matemática é que Davi não aceitava o erro. "Eu mostrava o erro, mas não adiantava, ele não consertava. Ele fez e está feito". Se as dificuldades eram imensas, os ganhos sociais que o menino conquistou também foram enormes, num espaço de cinco anos, dos 4 aos 9 anos. Davi conclui a 3ª série e com 10 anos ele já está pronto para entrar em sua terceira escola. O passo agora seria deixar para traz o rótulo de 'menino maluquinho', no sentido pesado do termo, porque, nessa escola, ele ainda era percebido como o aluno proveniente de uma turma especial.

Escola Municipal Quintino Bocaiúva: inclusão total

Davi foi cursar a 4ª série em uma grande escola que vai do maternal até a 8ª série, possui 1.300 alunos, distribuídos em turnos da manhã e da tarde. Entrei em contato com a diretora para marcar uma visita, conhecer o estabelecimento, conversar com a atual professora e observar Davi.

Para minha surpresa, a diretora, a princípio, não sabia quem era Davi, uma indiferenciação que, no seu caso, soava positiva. Comentou que mesmo sendo uma escola muito grande, ela costuma saber o nome dos alunos que apresentam alguma dificuldade. Portanto, Davi, com certeza não era um deles. Há algum tempo, certamente, ele teria chamado atenção; hoje, era apenas mais um estudante de uma grande escola.

Fui visitar o colégio no dia da Semana Cultural e da Feira de Ciências. Todos os alunos estavam circulando pelos três andares, agitados. Cada sala tinha algo a expor. Havia uma quantidade enorme de maquetes feitas em isopor. Ali, um pequeno mundo tridimensional era reconstruído, em formas e cores, numa aula viva de história, ciências e geografia. Uma viagem pelo neolítico, paleolítico e o contato com os homens primitivos; um passeio pelas pirâmides e as múmias, representando a vida após a morte; o Coliseu de Roma ali estava pomposo, com suas arquibancadas internas; estradas, lagos, rios, construções de cidades, e outras representações. Esse era o novo universo em que Davi se encontrava: as portas do mundo lhe foram totalmente abertas e ele podia viajar no tempo e explorar o conhecimento que a humanidade acumulou durante séculos.

O trabalho de artes, feito por essa escola, é belíssimo. A coordenadora pedagógica fala sobre a qualidade dos professores e eu fiquei particularmente surpresa com a excelência do trabalho dos alunos que se materializava de um modo muito criativo e com muita vida. Não era apenas uma ou outra sala que apresentava a qualidade das atividades, mas todas, em conjunto, 'explodiam' em criatividade, e a linguagem da arte era o principal veículo de expressão. O colégio também tem os muros trabalhados em painéis gigantes e faixas de tecidos pintadas enfeitando o primeiro piso.

A turma de Davi organizou uma pequena peça de teatro que acabou sendo apresentada quatro vezes seguidas, num só dia, para platéias diferentes, já que a escola é muito grande. A coordenadora conduzia o trabalho com aquela massa imensa de alunos, com a maior paciência e tolerância, conseguindo dar um clima de teatro: "Desliguem os seus celulares, façam silêncio porque o *show* vai começar". Davi se apresentou muito bem, ele estava bem integrado à turma. Eu pude conversar com sua professora por alguns minutos. Ela disse que o menino está conseguindo acompanhar muito bem a turma. A única coisa que nota de diferente é que, às vezes, ele se isola um pouco, e, por isso, ela tem procurado integrá-lo cada vez mais. Ela só não conseguiu compreender porque o pai de Davi, noutro dia, havia lhe dito que ele era um menino 'especial'. Em sua visão, ele é um menino como outro qualquer.

Não é de se estranhar que o Davi esteja gostando muito desta escola. Miriam comentou: "Pelo menos até hoje, não houve problema". Desde que entrou nessa nova fase, seu filho passou a ter uma explicadora de 2ª a 6ª feira. Ele estuda na parte da manhã, chega em casa para almoçar, descansa um pouco e das 14 às 17 horas é acompanhado pela explicadora em uma atividade em grupo que também envolve outros alunos. Lá, ele faz os deveres do colégio e tira todas as suas dúvidas.

Davi andava orgulhoso com suas conquistas, contando-me inclusive que seu rendimento na matemática também melhorou. Fez comentários sobre a linha do equador, uma linha que divide os trópicos, exibindo seu conhecimento em geografia. Também comentou sobre a descoberta das Américas. Tendo reorganizado a geografia de sua própria vida e reconstruído sua história, Davi podia mapear a geografia do mundo, de um mundo que agora está a seu alcance, de uma história que pode desvendar, com todo o gosto de novidade que inspirou as conquistas dos primeiros descobridores.

Considerações Finais

As observações etnográficas foram feitas durante um ano e três meses. Embora a família me tratasse como a dra. Fátima, o contato que ela estabeleceu comigo foi feito com simplicidade, sem muitas cerimônias, com ampla disponibilidade para falar de si e de seu filho. Eu era recebida com um gostoso cafezinho e Miriam me convidava para almoçar. Como nos fins de semana ela acumulava tarefas domésticas, minha presença não a impedia de realizar os cuidados necessários, como preparar uma refeição, ou passar uma roupa, ou limpar a casa.

Meu contato maior foi com Miriam, embora, diversas vezes, tenha tido oportunidade de estar com o Eliseu, conversar com ele e vê-lo jogar futebol com seu filho. Davi esteve o tempo todo presente e gostou especialmente que eu o entrevistasse com o gravador quando se divertia em ouvir a sua voz e produzir os mais diferentes sons. No período inicial, fui com Miriam e Davi conhecer o Centro Espírita. Após alguns meses de trabalho com a família, Miriam decidiu se separar do marido e pediu que eu me afastasse, por um tempo, até que ela reorganizasse a sua vida.

Três meses depois, retornei e conversei com o casal sobre a hipótese de interromper o estudo. Ambos julgaram importante dar-lhe continuidade. Miriam havia se mudado para outro apartamento ainda dentro do mesmo Conjunto Habitacional e Eliseu passou a morar com sua mãe no prédio ao lado. Davi continuava tendo contato diário com ambos, mas a mãe desejava encontrar outro local fora daquele ambiente. Ela rapidamente reorganizou sua casa e recebeu a ajuda de Eliseu. Por essa ocasião, realizei algumas entrevistas com os pais de Davi. Numa das vezes, fiquei horas seguidas com a mãe, quando ela relatou a história de sua família, num fluir de informações que parecia não ter fim. Foi um momento de catarse muito delicado e eu procurei estar bem disponível para ouvi-la e lhe oferecer alguma continência afetiva, uma parcela de solidariedade possível numa hora dessas.

Decidi dar ainda outro intervalo quando senti que Miriam precisava de distância, pois era um período em que ela se reorganizava e se adaptava a uma nova vida, buscando conseguir um trabalho melhor e manter a si e a seu filho com mais conforto. Posteriormente, tive oportunidade de visitar a mãe e Davi já em outra residência, fora do Conjunto Habitacional, num local tranqüilo. Miriam e Davi pareciam satisfeitos com minha visita em sua mais nova morada.

Apesar da recente separação do casal, pai e mãe continuam priorizando o filho e as estratégias de apoio a ele: sua escola, sua explicadora, a aula de natação, a aula de catecismo. Davi ama seus pais e sente que é muito amado por eles.

O menino conseguiu lidar relativamente bem com a questão da separação dos pais, apesar de ter ficado aborrecido, no começo. A dra. Márcia Adriene trabalhou esta questão com ele: "Davi, o teu pai continua te vendo? 'Continua', disse ele. Você vai na casa do seu pai e dos seus avós? 'Vou', respondeu. Então o seu pai continua sendo o seu pai. 'É, ele é meu pai', reafirmou. A Miriam continua sendo a sua mãe? 'Ah, é, a Miriam é minha mãe'. Isso não mudou, o seu pai é o seu pai, e a sua mãe é a sua mãe. Eles não estão mais juntos porque não se amam mais".

Eliseu comenta sobre os seus esforços para disciplinar o filho, embora tenha havido conflitos com a esposa a esse respeito: "Porque foi ela que gerou, ela que o levava para cuidar, ela que o levava ao médico, às vezes, eu era relegado a um segundo plano", concluiu. Mesmo assim, sempre que podia, ele não se eximia da tarefa de discipliná-lo. Quando Davi apresentava alguns tiques nervosos e ficava pulando, procurava conversar com ele e isso acabou passando, embora mantivesse uns gestos repetitivos. "Com o tempo, as conversas foram ajudando o Davi a se tranqüilizar. Infelizmente, a pessoa quando tem um problema mental, tudo o que ela faz é atribuído ao problema. Se faz algo errado, o motivo é a doença quando, na verdade, pode estar faltando disciplina", comenta o pai, atento ao filho e zeloso em ajudá-lo nos momentos em que está presente. Sua ausência 'do circuito de tratamento do filho' era justificada em prol de seu trabalho que o ocupava integralmente.

Atualmente, o menino além de ser seu filho é seu amigo. "Hoje o Davi é meu confidente. Ele conversa comigo e por incrível que pareça, ele até tem visão das coisas (...) Ele até me dá conselho. Noutro dia eu estava num churrasco e perguntei a ele se eu havia bebido demais. Ele me respondeu: 'não papai você está legal'. Eu olho para os seus olhos e sei quando está bem ou não". Eliseu desejava um filho-amigo e, apesar de todas as intempéries pelas quais passou, está conseguindo construir esse elo solidário e paternal com seu filho.

Miriam traz uma novidade sobre Davi. Ele está fazendo aulas de catecismo juntamente com os colegas do colégio. Desde então, passou a freqüentar a missa aos domingos. Ela considera que o filho deve ter oportunidade para conhecer outra religião e poder fazer a sua própria escolha. Mas ele continua querendo freqüentar a evangelização no Grupo Espírita André Luiz e isso também é respeitado.

Os novos interesses de Davi estão voltados para favorecer sua plena e total inclusão no mundo das pessoas, ao qual ele passou a pertencer. Sua mãe lhe dizia: "Davi você tem que ser gente". Davi se tornou gente e sua mãe está feliz com isso. Entre as mensagens que Miriam passou a colocar na porta de entrada de sua casa, um pequeno fragmento de um texto chamado "A arte de ser feliz" merece ser aqui destacado: "O importante de você ter uma atitude positiva diante da vida, ter o desejo de mostrar o que tem de melhor, é que isso produz maravilhosos efeitos colaterais. Não só cria um espaço feliz para os que estão ao seu redor, como também encoraja outras pessoas a serem mais positivas. O tempo para ser feliz é agora. O lugar para ser feliz é aqui".

O estudo que acabo de apresentar ilustra bem a importância da linguagem como fator reestruturador e reorganizador do eu. A dissociação psicótica e a falência dos recursos egóicos deixaram Davi, a princípio, sem meios de chegar à etapa mais avançada de sua espécie: a capacidade reflexiva. Rapidamente, porém, conseguiu se beneficiar de sua condição bípede, mas não pôde 'caminhar' nas etapas evolutivas esperadas para o seu desenvolvimento infantil. Não havia um *holding* suficientemente bom que lhe permitisse crescer. Ele estava submetido a uma condição física, emocional e social altamente restrita. Um sofrimento familiar pregresso produzia e atualizava um conflito psíquico na encruzilhada da nova geração. Seria preferível um filho doente mental a um filho bandido, era esse o enunciado da mãe. Um novo destino foi selado: a face selvagem da loucura.

O 'menino-selvagem' vai crescendo à margem dos ganhos de sua espécie e seria preciso, como no filme *O Enigma de Kaspar Hauser*, do cineasta alemão Werner Herzog, analisado por Izidoro Blikstein (1995), ajudá-lo a lidar com questões, tais como linguagem, mundo, realidade, percepção, significação, cognição, para que ele pudesse interagir com o mundo à sua volta sem tanta destrutividade.

Antes de a língua moldar os contornos semióticos da sociedade, assinala o autor, a experiência perceptiva é o primeiro processo, não-verbal, organizador da cognição, da construção e da ordenação do mundo. Para desenvolver um esquema perceptual, é necessário, antes de tudo, articulá-lo dentro de uma '*práxis* social', para então se chegar a 'fabricar a realidade'. A modelação da percepção do mundo e os conceitos que se constroem sobre o mundo não são captados apenas pela linguagem, mas sobretudo pela *práxis*.

Blikstein (1995) demonstra que o sistema perceptual, as estruturas mentais e a própria linguagem são tributários da *práxis.* Essa noção é fundamental

para compreendermos como Davi pôde se beneficiar bastante de uma rede de práticas sociais que envolveram a psiquiatria, a psicologia, a escola especial, a escola regular e um processo de evangelização, procedimentos que se adaptaram a cada momento crítico e o ajudaram a reiniciar o caminhar evolutivo, maximizando suas possibilidades em cada momento. Mas, em cada uma dessas práticas houve a presença de pessoas sensíveis e disponíveis. Sobretudo, houve uma vontade inquebrantável da família, principalmente da mãe. Essa dimensão da *práxis* que modela a percepção tem uma importância muito grande em termos de desenvolvimento dos aspectos afetivos, porque cada um desses espaços sociais forneceu um tipo próprio de *holding*, através do qual o Davi pôde se sentir seguro o suficiente para prosseguir e se reorganizar como pessoa, a ponto de conseguir retomar o percurso evolutivo típico de um ser civilizado.

A idéia de que a percepção e a linguagem estão indissoluvelmente ligadas à *práxis* social é ampliada por Blikstein quando considera que na medida em que introduzimos a língua na vida, cada vez mais ela passa a atuar sobre a *práxis*. A interação entre língua e *práxis* avança, prossegue no processo de socialização, a ponto de tornar difícil separar a fronteira entre ambas. Ao agir sobre a *práxis*, a língua acaba operando a fabricação da realidade.

> É possível surpreender o impasse epistemológico a que nos condenamos: embora a significação dos códigos verbais seja tributária, em primeira instância, da semiose não-verbal, é praticamente, só por meio desses mesmos códigos verbais que podemos nos conscientizar da significação escondida na dimensão da práxis: anterior à língua, a semiose não-verbal só pode ser explicada pela língua. (Blikstein, 1995: 80)

Portanto, para compreender a 'evolução' de Davi, é preciso situar devidamente o papel da linguagem, a importância do desenvolvimento de sua própria linguagem e a mediação que o uso da fala propiciou, conduzindo-o a uma verdadeira 'revolução'. Pela fala, Davi passa a descrever a si e ao mundo; a fala, substituindo os gestos agressivos, traz ganhos afetivos e sociais quando, na interação familiar, sua mãe diz que "só a palavra passou a funcionar"; a fala trouxe ganhos cognitivos e culturais quando Davi se alfabetiza e passa a ter acesso à palavra escrita. No momento atual, as 'portas do mundo' se abrem de um modo muito mais pleno. Davi passa a simbolizar a si mesmo de um modo mais sofisticado, a partir da leitura, quando descobre semelhanças entre ele e o personagem do 'Menino Maluquinho'. Nesse instante, nasce um Davi reflexivo, com condições de perceber a si e ao mundo ao seu redor, integrando-se numa classe

normal e numa sala de evangelização. Era o menino que nascia 'maluquinho', no sentido mais leve, socialmente mais aceito, no exato instante em que deixava de ser 'maluquinho', no sentido mais pesado, psiquiatrizado e estigmatizado.

O 'tratamento' desse caso de psicose infantil, embora tenha seguido, em certa medida, uma lógica extensamente explicada pela psicanálise – campo teórico que não é o foco deste trabalho – introduz ainda outros fatores.

Em primeiro lugar, toda a análise que se possa fazer do caso, não esgota a quantidade e a qualidade de recursos que foram mobilizados, uma vez que a mãe recorreu a mais de uma instituição de saúde e a mais de um Centro Espírita. O único percurso que pude reconstituir integralmente foi a trajetória escolar desde o ensino especial até a escola regular. No entanto, no recorte que pude fazer, procurei delinear eixos centrais na evolução do caso.

Foi curioso ver um processo 'psicanaliticamente' correto ser conduzido por uma professora de música, que se dispôs a receber uma criança, dentro de uma lógica da caridade. Não de uma caridade 'piegas', mas de uma caridade que se apresenta como uma manifestação do amor. Não de um amor desgastado, mas de um amor solidário.

Esse caso é o somatório de muitos sucessos que não teriam sido alcançados sem uma atitude positiva, persistente e determinada da mãe, que soube advogar em seu favor, insistir, persistir e dar apoio integral ao filho, com a ajuda terna e afetuosa do pai nos momentos em que pôde estar presente. A história genealógica de Miriam me permite fazer um contraponto com todas as outras histórias apresentadas neste livro, revelando de um modo surpreendente a possibilidade de se construir trajetórias de êxito até mesmo nas condições mais hostis e menos prováveis.

Contudo, o sucesso da mãe, do pai e do filho só foram possíveis perante as novas políticas de saúde (no caso específico, a política antimanicominal) e de educação (de inclusão de portadores de deficiência na rede regular de ensino), que, de um modo inovador, produziram oportunidades para uma verdadeira inclusão social.

Os técnicos têm um papel crucial a cumprir nos processos de reestruturação mental. Os professores tiveram uma importância decisiva na evolução de Davi quando toleraram um carga de agressividade e hostilidade, ao mesmo tempo que o direcionaram para formas mais elaboradas e estruturadas de agir e ser. Muitas vezes 'apanhando', outras vezes 'com vontade de desistir', conseguiram prosseguir com a integração escolar, colaborando com o processo de reconstrução social de uma criança.

A escola, as instituições de saúde e de educação, filiando-se às mais novas correntes do pensamento sobre a questão aqui tratada, em nível global, todas favoreceram a uma construção social da saúde, a uma reinvenção da criança em foco. Os 'ecos' dessas políticas chegaram até Davi por meio de práticas sociais concretas. A dra. Márcia Adriene também teve um papel fundamental ao gerenciar o tratamento de Davi, ao encaminhar e acompanhar a sua evolução escolar, ao dar continência à mãe e ao mostrar que ela também deveria investir em sua vida e valorizar seus próprios interesses.

Esse menino, que hoje está com doze anos, ensinou-me sua mais recente lei, a 'Lei de Davi': "Só entra quem é guerreiro, quem assume o filho, quem trabalha no *shopping*, de preferência na loja de brinquedos. Assim, todo o final de mês você irá levar um presente para o seu filho; se violarem a Lei de Davi, vão pagar mico, vão levar um balde d`água na cabeça, terão que nadar numa piscina rasa, terão que comer refrigerante e doce ao mesmo tempo. É só castigo bom".

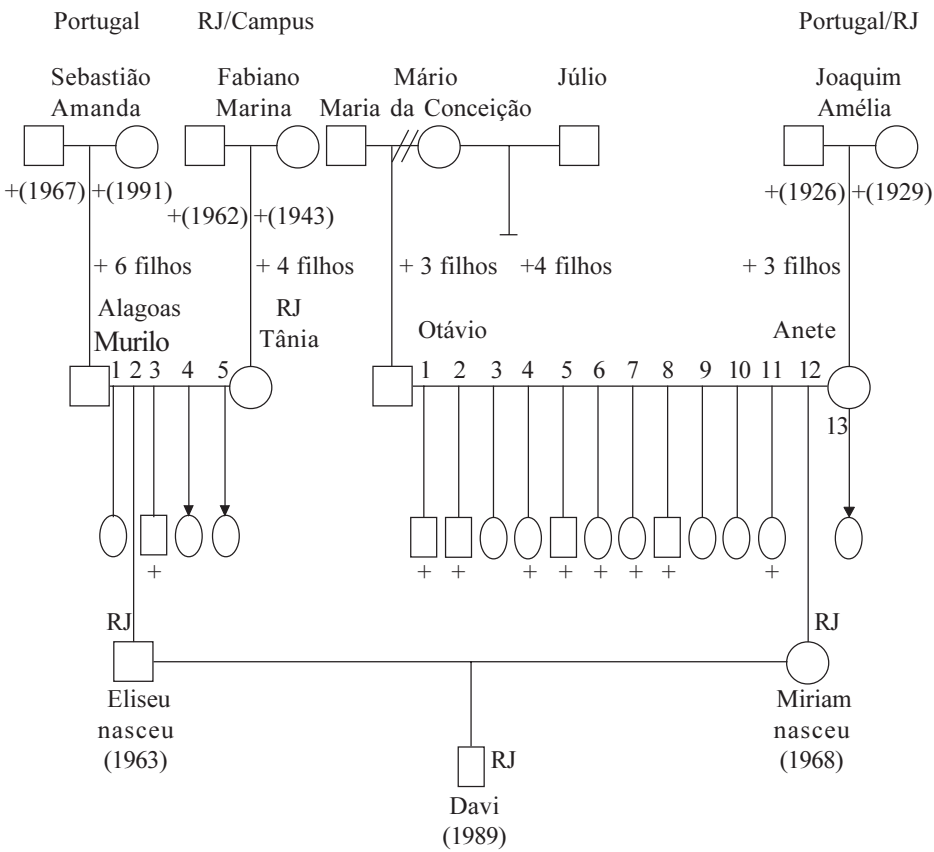
Davi com as leis sociais internalizadas passa a poder criar a sua própria lei e a brincar com esse nosso mundo adulto, imprimindo nele uma lógica infantil, convidando-nos a compreendê-lo a partir de seu próprio ponto de vista. É um Davi que interage com o mundo; um Davi que descobriu os ganhos do processo civilizacional; um Davi-criança que adora ganhar presentes desde o momento em que ganhou de presente a possibilidade de viver sua vida e partilhar os benefícios do mundo social.

Ao finalizar, pedi a Davi para fazer um desenho livre. Para a minha surpresa, ele ficou quase duas horas confeccionando sua obra, pacientemente. Creio que conseguiu condensar, numa folha de papel, grande parte de suas conquistas nesta última década. Ele elaborou um desenho altamente complexo, demonstrando inteligência, perspectiva e visão de figura e fundo: o Maracanã, num jogo do Flamengo, com os espaços organizados da arquibancada, na metade superior do papel, e a representação de quatro gols, desenhados na outra metade. As bandeiras e os torcedores da 'Raça Fla' foram coloridos em preto e vermelho. Num cantinho bem miúdo, à esquerda, estava a torcida adversária do Goiás, colorida em verde. O placar foi 'Três a Um' a favor do Flamengo, tendo ele tolerado um gol do seu adversário. "O primeiro gol do Flamengo foi por cobrança de falta; o segundo foi um cruzamento e um gol de cabeça; no terceiro gol, o jogador cobriu o goleiro e a bola entrou; e no gol de honra do adversário, ele chutou, driblou, o goleiro espalmou, só que a bola acabou entrando", comenta Davi.

Um fato muito curioso ocorreu enquanto desenhava. No torcedor que ele havia projetado em maior proporção, bem no centro do estádio, fez um desenho dentro de sua bandeira. Lá elaborou um menino fazendo xixi na bandeira do time adversário. Sorrindo, comenta com a sua mãe sobre essa travessura simbolicamente representada. Miriam disse que isso não era bonito de se fazer porque era preciso saber respeitar os outros times, do mesmo modo que é preciso saber respeitar as religiões diferentes. Davi escutou a reflexão de sua mãe e prontamente apagou, com uma simples borrachada, aquele detalhe, refazendo o emblema tradicional da bandeira. É surpreendente testemunhar este momento.

Hoje, um gesto que poderia ser considerado agressivo se fosse transformado em ação, é representado num desenho e pode ser revertido pela ação da palavra, da reflexão e do pensamento. Hoje, uma simples borracha pode apagar um gesto 'agressivo' e reconstruir um novo símbolo numa folha de papel. A capacidade simbólica reconstruída na mãe, resgatada no pai e fabricada no filho transformou o menino-selvagem em cidadão, 'reinventado o seu destino'.

Genograma da Família de Davi



4

Ética das Virtudes: Guilherme, Débora e Renato

Este capítulo sintetiza e leva ao ápice o pressuposto central que tento desenvolver em todo o livro: 'É possível ver vida onde só parece haver perturbação'. Trata-se do desenvolvimento de atitudes de auto-ajuda em famílias com filhos portadores de 'autismo' que transformaram o seu transtorno pessoal em energia construtiva, dinâmica pessoal e solidariedade social.

O relato focaliza três mães representativas de tantas outras pessoas que, se de um lado, integram associações e movimentos em prol do autismo, não podem nem devem ser subsumidas neles. Pelo contrário, é preciso destacar seu papel, pois com elas acontece, visivelmente, o que se estuda teoricamente nos sistemas complexos: "transformam desordem em ordem e desorganização em organização'(...) 'e sendo levadas a pontos críticos de instabilidade, viabilizam o emergir de um alto grau de ordem" (Oliveira, 2001: 143-144).

As protagonistas centrais são três mulheres que, através de seu papel essencial de geradoras de vida, conseguiram, de um modo bem-sucedido, enfrentar dissabores, aprender com as próprias fragilidades e desenvolver capacidade de decisão para alcançar o que parecia 'impossível'*:* a construção das bases materiais, pedagógicas, sociais e institucionais para se consolidar um serviço de excelência na área do autismo, ao longo de duas décadas, fazendo valer o direito ao bem-estar, à segurança, à assistência, à educação, à saúde, ao lazer, à igualdade de oportunidade e à justiça social.

Enfrentando a dor de ter um filho 'anormal' nos braços, como um 'um ser de outro planeta' perdido em seu próprio mundo, essas mulheres formaram – com o marido, o filho autista e os outros filhos – um ambiente propício a descobertas e inovações, a ponto de produzirem um projeto assistencial que as ultrapassou.

Não há concessões holliwoodianas a suas vidas, o que existe, sim, na rotina de cada uma, é o enfrentamento da sobrecarga de trabalho; o desafio e,

por vezes, a opressão que significa o cuidado de uma criança com distúrbio grave; a busca de ajuda externa; o medo da patologia desconhecida; o medo do desespero e do descontrole da situação; e, somado a tudo, o enfrentamento da culpa e das dúvidas acerca da eficiência perante a situação: serem capazes de cuidar de uma criança 'autista'.

No início dos anos 80, prevalecia um total desconhecimento sobre o 'autismo' no Brasil, e a ausência quase absoluta de serviços especializados nesta área impulsionou um grupo de pais a criar a primeira Associação de Amigos do Autista do país, a AMA, sem apoio externo e sem legitimidade cultural. Do primeiro grupo, alguns permanecem até hoje; outros foram embora e organizaram estratégias parecidas em lugares diferentes. Mas muitos outros pais de filhos autistas vieram engrossar as fileiras da AMA. Três mulheres, três trajetórias, uma só causa – os filhos autistas – consolidam uma história de sucesso através de uma 'ética das virtudes', cultivada com firmeza, coragem e ousadia em um sistema de solidariedade e alianças sociais.

Nos capítulos anteriores, focalizei três respectivos ângulos metodológicos ao tratar o tema geral família e excepcionalidade: uma antropologia da dor e das emoções; uma etnografia da interface cultura e subjetividade; uma etnografia da interioridade e da vida social, tecida a partir de uma teoria complexa da saúde, educação e sociedade. Por fim, neste quarto capítulo, apresento uma antropologia das redes sociais e dos sistemas de solidariedade, dando visibilidade a uma hermenêutica do sujeito, de seu saber local e total e de seu intercâmbio com a sociedade.

Boaventura de Souza Santos (1997) postula que o conhecimento científico moderno ganhou em rigor, mas perdeu em riqueza, tornando-se um conhecimento desencantado e triste. O autor propõe, então, a busca de uma racionalidade mais plural, sugerindo que o processo de produção do conhecimento volte a ser uma 'aventura encantada'. Em sintonia com as idéias deste ilustre pensador, a história que irei narrar, bem como aquelas que já foram descritas, põe a dimensão da pessoa no centro do conhecimento, destacando-a como autor e sujeito do mundo, à luz de uma inteligibilidade global. Para chegar a produzir uma teorização desta natureza, experimentei um modo compreensível e íntimo de produzir conhecimento que, ao invés de me separar dos sujeitos estudados, ao contrário, uniu-me a eles, através de uma pesquisa participativa feita com prudência e com a consciência da precariedade do sentido da vida que, até certo ponto nos escapa, embora possamos delineá-lo cientificamente de um modo consensual e provisório.

A ênfase que dou ao cotidiano e ao senso comum, e a articulação que faço com o conhecimento científico produziu, neste livro, uma de racionalidade enriquecida pelo diálogo entre perspectivas diferentes, dando visibilidade a um mundo que precisa ser mais 'contemplado' e menos 'controlado', como diz Santos (1997). Segundo o autor, esse tipo de procedimento leva a uma transição paradigmática do moderno ao pós-moderno, ou seja, à substituição do o uso da 'racionalidade' por uma espécie de 'razoabilidade', desconfiando das abstrações, priorizando o indivíduo concreto e a solidariedade concreta. Na compreensão de Santos, é preciso atuar em uma direção que focalize a satisfação das necessidades humanas fundamentais, engrossando uma 'luta de civilizações'.

Na visão de Santos (1997), uma ciência pós-moderna deveria exercitar uma reflexão hermenêutica, que transforma o distante e o torna próximo, que modifica o estranho e o torna familiar, através de um discurso racional guiado pelo diálogo com o objeto de reflexão. Neste novo enfoque, o eixo privilegiado de análise deve ser o das ciências sociais, entendidas como uma prática social de conhecimento, não deixando de fora a reflexão sobre as condições sociais, políticas e culturais dos objetos de estudo. Portanto, o conhecimento científico precisaria repensar sua aplicabilidade, assumindo a forma de 'aplicação edificante', nas palavras de Santos, que deveria estar pautada em princípios éticos. Ele não deveria abrir mão do *know-how* técnico, mas seu uso seria conferido pelo *know-how* ético, que teria prioridade na argumentação. Enfim, no dizer de Santos (1997), com o qual concordo, é importante o movimento intelectual que: recupere o lugar de sujeito; priorize um saber total e local, mediante uma fragmentação temática e não-disciplinar; considere o conhecimento como um processo de autoconhecimento; converta o conhecimento científico em senso comum, pois a tecnologia deve expressar-se também como sabedoria de vida. Tudo isto resulta naquilo que Santos chamou de "paradigma de um conhecimento prudente para uma vida decente" (Santos, 1997: 37).

A idéia de estabelecer um diálogo com o 'objeto de reflexão', recuperando o lugar do sujeito, sua própria pauta de temas da vida, o modo como produz subjetividade, conhecimento e autoconhecimento, como articula seu saber total e local, como produz padrões de transformação social, como lida com o poder e a política foi nutrindo em mim o desejo de conhecer a história de algumas famílias que tenham, não apenas procurado assistência especializada para seus filhos, mas assumido os riscos e o desafio de construírem alternativas institucionais para atendê-los na condição de reconhecida 'anormalidade', no caso, o autismo. Desejei, portanto, conhecer, em profundidade, experiências

cotidianas de famílias que tenham se tornado multiplicadoras de tecnologia de assistência a doenças precoces na primeira infância, produzindo alternativas para si e seus filhos e desenvolvendo estratégias de ação social que beneficiem muitos outros filhos e muitas outras famílias.

Um certo namoro com as ciências sociais me levou a propor uma investigação de inspiração etnográfica, como já havia me referido antes. O crucial, neste tipo de estudo, é procurar compreender e interpretar os fatos pesquisados como se essa análise também fizesse sentido para mim como faz para as pessoas estudadas; como se desvendasse, até certo ponto, suas próprias razões, conforme assinala o antropólogo americano Clifford Geertz (1997).

Olhar Compreensivo para um Objeto Complexo

Ao realizar esta pesquisa, procurei conhecer, em profundidade, o modo como as famílias de Ana Maria, Marisa e Marli viveram o momento do nascimento de um filho autista, que tipo de recursos sociais e afetivos as mobilizaram para enfrentarem a doença de seus filhos e qual foi o efeito da convivência com uma pessoa autista nos últimos 20 a 25 anos de vida. Minha questão central era perceber como uma criança autista pode reinventar uma família e inspirar a criação de mecanismos diferenciados de interação e solidariedade.

Para responder a essas perguntas, procurei reconstituir em uma perspectiva diacrônica:

- a biografia das três famílias;
- a genealogia dos casais;
- a história de tratamento dos autistas;
- a história de construção da AMA de São Paulo.

Na dimensão sincrônica, descreverei:

- o momento atual em que cada uma das três famílias se encontra;
- o papel social atual das mães na associação de pais;
- o nível alcançado na evolução do filho ou da filha autista;
- o padrão de interação estabelecido entre a pesquisadora e o amplo universo pesquisado, conforme os cuidados éticos acordados em Termo de Consentimento.

Uma pesquisa com essa complexidade só poderia ocorrer e ter sentido a partir de um forte vínculo entre pesquisador e pesquisados. Por essa razão, acredito que a própria história da pesquisa e das etapas percorridas na interação com a instituição AMA, por um lado, e a relação face a face com as famílias, por outro, fornecem meios para se compreender a qualidade das informações aqui apresentadas.

Explicitarei, a seguir e passo a passo, o modo como cada faceta de informação coletada foi compreendida, do ponto de vista metodológico, nos quatro estudos de caso aqui tratados: extraí dados de um objeto que é histórico e, portanto, provisório e mutável; entendi que esse objeto também possui consciência histórica, fruto das relações sociais de produção de nossa época; compreendi que minha visão de mundo e a dos sujeitos pesquisados estão implicadas em todo o processo de produção do conhecimento, da elaboração do objeto ao resultado do trabalho; e conclui que a realidade social só é apreendida por aproximação, sendo então muito mais rica do que qualquer teoria ou pensamento produzido sobre ela. Daí foi possível deduzir que o objeto de estudo é complexo, contraditório, inacabado e está em permanente transformação (Minayo, 1996). Cabe lembrar, uma advertência de Lévi-Strauss (apud Minayo, 1996: 21): "Numa ciência onde observador é da mesma natureza que o objeto, o observador é, ele mesmo, uma parte da observação". Assim, a postura etnográfica que assumi nesta pesquisa foi a de uma imersão em um universo recortado de múltiplas vozes, deixando-me entranhar por diversos conteúdos e deles extraindo uma visão caledoscópica e uma *gestalt*.

Nos moldes de um pensamento complexo, julgo importante descrever as fontes de observação que serão consideradas a seguir:

- a instituição AMA/SP como organização social, com sua história reconstituída desde a fundação e o efeito atual dessa história na rede de serviços oferecida;
- a instituição AMA/SP como cenário de práticas sociais, no campo do autismo, onde três mães atuam profissionalmente;
- A instituição AMA como oferta de serviços para crianças, adolescentes e adultos portadores de autismo, onde três autistas específicos são acompanhados regularmente;
- três núcleos familiares, com sua história intragrupal e transgeracional;
- três mães com sua representação afetiva, social e cultural do autismo de seu filho e da luta travada para se criar, aperfeiçoar e manter uma associação de pais;

- três portadores de autismo que interagem com suas famílias dentro de um processo de desenvolvimento e que se beneficiam dos serviços prestados pela AMA;
- a interação que fui construindo, ao longo da pesquisa, com todos os atores sociais, direta ou indiretamente envolvidos com o objeto de estudo.

Houve alguns constrangimentos na fase inicial desta pesquisa. Metaforicamente falando, tive de 'quebrar o gelo' quando fui vista como uma 'pessoa estranha'. Não há como não fazer um paralelo com um pensamento da autista Temple Grandin, extraída da contra-capa de sua autobiografia, *Uma Menina Estranha*, em que diz: "Costumamos identificar os autistas como pessoas que se trancam num mundo mental onde não sabemos o que se passa" (Grandin & Scariano, 1999).

Foi necessário conversar muito com as mães-líderes, com seus maridos e filhos, conferindo-lhes importância no estudo e dimensionando o significado de sua contribuição. Ora, o que eu pretendia, na realidade, não era algo produzido por meu mundo mental e externo aos sujeitos em situação. Ao contrário, gostaria de, tendo o ônus da interpretação, compreender o mais profundamente possível a lógica interna desse grupo específico que produz significado, intencionalidade e ações concretas diante da vivência do autismo, ou seja, conhecer "gente, em determinada condição social, pertencendo a determinado grupo social ou classe com suas crenças, valores e significados" (Minayo, 1996: 22).

Autismo: o mais grave distúrbio da comunicação humana

O autismo é uma síndrome com muitas facetas, e, por isso, requer uma compreensão complexa. Sua primeira descrição médica foi feita em 1943 por Leo Kanner, médico austríaco residente em Baltimore, nos EUA, em seu famoso artigo *Autistic disturbances of affective contact*. Nos onze casos em que descreveu, Kanner observou como principal sinal do autismo o isolamento extremo. Em suas palavras, esse isolamento "sempre que possível despreza, ignora e exclui tudo o que vem para a criança do mundo externo" (Kanner apud Sacks, 1995: 201).

Falta de contato com as pessoas, repetitividade obsessiva da mesmice, presença de elaborados rituais e rotinas, fixação em preocupações estranhas, direcionadas e intensas eram os principais sinais observados por Kanner.

Havia nessas crianças uma falta de aconchego ao colo e importantes alterações na linguagem: uso descontextualizado das palavras, ecolalia, literalidade e inversão pronominal (Araújo, 2000). Numa sincronicidade histórica, em 1944, Hans Asperger, outro médico austríaco, formado na Universidade de Viena, escreveu artigo intitulado "'Austistic psychopathy' in childhood" (1991), em que fez descrições similares às de Kanner ressaltando, entre outros sinais, a dificuldade apresentada pelos autistas para focalizarem o olhar, uma escassez de expressões faciais e gestos, um uso alterado da linguagem e uma tendência a seguir seus próprios impulsos (Sacks, 1995).

Desde o início, os sinais identificadores do autismo foram relacionados a fenômenos relativos à esquizofrenia infantil. Inclusive, em trabalho publicado em 1956 por Kanner, ele continua relacionando o quadro de autismo ao grupo das psicoses (Assumpção Jr. & Pimentel, 2000). Araújo (2000), pautando-se em um artigo de Alvarez (1994), assinala que duas conclusões contrastantes foram obtidas do artigo original de Kanner. Ao descrever os pais destas crianças como extremamente intelectualizados e frios, Kanner teria inferido uma etiologia ambiental, fato que culpabilizou os pais das crianças autistas durante décadas, levando à produção de teorias sobre causas psicodinâmicas. Em contrapartida, ao apontar a incapacidade afetiva da criança como inata, Kanner favoreceu a emergência de leituras organicistas acerca do autismo. Por essa razão, a etiologia e o tratamento do autismo passaram a ser vistos a partir de causas neurológicas e bioquímicas, dependentes de um tratamento medicamentoso, ou de causas psicodinâmicas, que tendiam a responsabilizar o ambiente e a recomendar psicoterapia.

Araújo, em seu livro *O Processo de Individuação no Autismo*, faz uma revisão histórica de toda uma linhagem de autores que reconheceram e trataram o autismo como psicose. A psicanalista Melaine Klein (1981) foi pioneira em apontar o autismo como uma inibição do processo de desenvolvimento, um déficit na capacidade de simbolizar, uma estrutura mental alterada desde o início da vida, motivada por fatores constitucionais, sócio-afetivos, cognitivos e motivacionais.

Os trabalhos publicados a partir da década de 50 por Margaret Mahler (1983) descrevem dois tipos distintos de psicose: a psicose autística infantil – cuja característica é equivalente à descrição do autismo feita por Kanner, resultante de um distúrbio no estágio autístico normal da primeira infância e de aparecimento muito precoce; a psicose simbiótica infantil – que resulta de distúrbios no estágio simbiótico normal cujo aparecimento é mais tardio, por volta

do terceiro ao quarto ano de vida. No primeiro caso, a mãe jamais é percebida emocionalmente pela criança; no segundo, a mãe é percebida, porém não é vista como objeto separado. Assim, a incapacidade de a criança autista se relacionar com as pessoas estaria ligada a uma inabilidade para ver o objeto humano no mundo externo, como portador de expressões vivas e pessoais. Na visão da autora, parecem faltar as bases biológicas para as formas de reação autista ao comportamento dos outros, o que levaria à falência nas trocas afetivas e cognitivas com o mundo.

Tustin (1975), uma das mais influentes psicanalistas no estudo do autismo e seguidora da escola kleiniana, classificou-o em quatro tipos: autismo primário normal – fase neonatal normal; autismo primário anormal – permanência anormal do autismo primário; autismo secundário encapsulado, cuja forma de defesa é a inibição; autismo secundário regressivo, cuja defesa básica é a regressão. A autora centra-se no entendimento de que, ao nascer, a criança se insere numa matriz social que lhe dá condições de viver a continuidade com a mãe, embora esteja fisicamente separada. Se a criança, por qualquer razão, viesse a ter uma percepção precoce dessa situação, poderia se dar o que a autora chamou de 'catástrofe'. Estando sem uma estrutura egóica suficientemente desenvolvida, integrada, a criança acabaria entrando em 'depressão psicótica' (Araújo, 2000).

Nos anos 70 no entanto, iniciou-se um questionamento que, alterando a compreensão do autismo, superou sua visão como psicose (Araújo, 2000; Assumpção Jr. & Pimentel, 2000). As primeiras mudanças de compreensão surgem a partir de Ritvo (1976), quando o autismo passa a ser relacionado a déficit cognitivo, descrito como distúrbio do desenvolvimento. Essa nova visão produz um entendimento qualitativamente distinto do anterior. Fora do grupo das psicoses e incluído entre os distúrbios do desenvolvimento, o autismo passa a ser considerado em sua relação com a deficiência mental, inclusive na medida em que cerca de 70 a 80% dos que o portam apresentam quadro associado de deficiência mental:

> A relação autismo-deficiência mental passa a ser cada vez mais considerada, levando-nos a uma situação díspar entre as classificações francesa, americana e da Organização Mundial da Saúde. Assim, as duas últimas (APA, 1995; WHO, 1993) enquadram o autismo dentro da categoria 'distúrbios abrangentes de desenvolvimento', enfatizando a relação autismo-cognição, de acordo com os trabalhos de Baron-Cohen (1988, 1991), em oposição flagrante à CID-9; a primeira (Misés, 1990) remete-

> nos ao conceito de 'defeito de organização ou desorganização da personalidade', caracterizando o conceito de 'psicose' em sua expressão tradicional. (Assumpção Jr. & Pimentel, 2000: 37)

Esses dois entendimentos díspares ainda são encontrados em classificações psiquiátricas clássicas evidenciando uma confusão e um elenco de controvérsias que, na prática, podem ser fonte de divergências e foco de questões não respondidas. Desde a década de 70, começou a se constituir outra tradição de pensamento, distinta das primeiras correntes psicanalíticas. Falo de autores consagrados e de descrições que estão perdendo a vitalidade explicativa. Eu mesma, por exemplo, enquanto estudava psicologia, no princípio da década de 80, não cheguei a ter contato com a explicação cognitivista. Como não pensar o 'autismo' dentro dos quadros da psicose? Inúmeros autores, no entanto, têm reforçado a idéia de déficit cognitivo e enfocado o 'autismo' sob uma ótica desenvolvimentista (Rutter, 1983; Frith, 1984; Baron-Cohen, 1985; Burack, 1992).

Assumpção Jr. & Pimentel chamam atenção para o fato de que "mesmo a escola francesa, com sua tradição psicodinâmica, prefere hoje ver o autismo vinculado à questão cognitiva" (2000: 37). Os autores pautam-se na reflexão de Lebovici & Duché (1991) para destacar a ambigüidade que hoje se vê em relação ao autismo: um mesmo quadro nosográfico, cuja descrição clínica é precisa, mas cuja compreensão como psicose é bastante vaga. Parafraseando o pensamento de Leboyer (1991), Assumpção Jr. & Pimentel acrescentam: "a confrontação das observações clínicas e dos dados obtidos através da análise dos processos cognitivos e emocionais permite considerar a descrição de um modelo cognitivo anormal sustentando a patologia dos autistas" (2000: 37). Por fim, os autores laçam mão da conclusão a que chegou Gillberg (1990): "É altamente improvável que existam quadros de autismo não orgânico (...) O autismo é uma disfunção orgânica – e não um problema dos pais – isso não é matéria para discussão. O novo modo de ver o autismo é biológico" (Assumpção Jr. & Pimentel, 2000: 37).

Cabe lembrar que a eloqüência do pensamento de Christopher Gillberg, anteriormente citado, digamos assim, como um sentido de autoridade de quem coloca um ponto final num tema-alvo de muitas controvérsias, ao longo de décadas – seriam os pais culpados ou não pelo autismo de seus filhos – tem o peso do prestígio do autor, citado por Sacks como "um dos melhores observadores clínicos do autismo" (Sacks, 1995: 300).

Marli, logo no primeiro encontro que tivemos na AMA/SP, diz ter sofrido na pele esse tipo culpabilização, quando, por diversas vezes, foi vista como

sendo diretamente responsável pelo autismo de sua filha. Há vinte e seis anos, a idéia de uma causa psicogênica do autismo ainda era muito vívida. Marli diz que procurou não 'dar bola' para isso. Ana Maria também fez comentários a esse respeito: "A hipótese de uma origem relacionada à frieza ou rejeição materna já foi descartada, relegada à categoria de mito há décadas. Porém, a despeito de todos os indícios e da retratação pública dos primeiros defensores desta teoria, persistem adeptos desta corrente que ainda a defendem ou defendem teorias aparentemente diferentes, mas derivadas desta" (Mello, 2001: 15).

Qual é então a definição mais recente acerca do autismo? Desde o final dos anos 70, tem-se procurado explicá-lo como uma síndrome comportamental com alterações presentes desde idades muito precoces, antes dos três anos de idade, manifestada por um conjunto de sinais e sintomas e caracterizada por "desvios qualitativos na comunicação, na interação social e no uso da imaginação" (Mello, 2001: 14). Essa tríade de dificuldades, primeiramente descrita por Wing & Gould (1979), caracteriza-se por um severo prejuízo social, por severas dificuldades nas comunicações verbais e não-verbais e ausência de atividades imaginativas, como o brincar de faz-de-conta, que acaba sendo substituído por gestos e ações repetitivas (Araújo, 2000). Havendo a presença de pelos menos dois desses desvios já é possível fazer o diagnóstico de autismo.

A noção de tríade levou diversos autores a uma busca na descoberta de qual seria o déficit primário no autismo. Araújo (2000), pautando-se em Alvarez (1994), aponta a tendência, da maior parte dos autores, de aceitar a idéia de que haveria uma "causação múltipla de natureza complexa e interativa" no autismo (2000: 18).

Todavia, cada vez mais o autismo tem sido visto como uma síndrome de vários subtipos, fazendo parte de um *continuum* ou *spectrum* de desordens. Por exemplo, o prejuízo na interação social pode vir acompanhado de outro prejuízo nas funções psicológicas, cuja complexidade não pode ser explicada pelas alterações isoladamente, e sim pelo efeito interativo que estas provocam em seu conjunto. Por isso, as alterações comportamentais variam enormemente, tanto em tipo quanto em severidade. Daí o termo *continuum* remeter ao grau de complexidade encontrado no problema, que não se reduz apenas ao fato de ele variar do grau mais severo ao mais leve. Neste *spectrum* autista, Araújo (2000), citando Guillberg (1992), diz que as desordens variam desde distúrbios com severos prejuízos sociais, associados com quadro de severa deficiência mental, até prejuízos sociais específicos associados a uma deficiência mental moderada ou a uma inteligência quase normal ou normal.

Já a chamada Síndrome de Asperger, aquela que costuma apresentar déficits sociais mais sutis, é associada a 'autistas' de bom nível ou de auto-desempenho. Frith (1992), contudo, ressalta, como assinala Araújo (2000), que mesmo na Síndrome de Asperger, embora as variações comportamentais possam se alterar com a idade, os distúrbios básicos – alterações na socialização, comunicação e imaginação – permanecem presentes em diferentes etapas da vida ou em diferentes níveis de habilidade. Nessa concepção, entende-se que uma vez 'autista', sempre 'autista'. É uma condição da existência, marcada por diferenças que necessitam ser compreendidas para que se encontrem formas de lidar com elas.

O autismo é uma patologia que ocorre em todo lugar do mundo, independente de raça, etnia, classe social ou inserção cultural. Sua epidemiologia aponta cerca de 1 a 5 casos em cada 10.000 crianças, numa proporção de 2 a 3 homens para 1 mulher (Assumpção Jr. & Pimentel, 2000).

Christopher Gillberg, no VIII Encontro dos Amigos do Autista, organizado pela AMA/SP em novembro de 2001, esclareceu que as medidas epidemiológicas variam em função do tipo de definição que se tem do autismo. Com a clássica definição de Kanner, que enfatiza a repetição do comportamento e uma insistência sobre a mesmice, encontram-se 2 casos a cada 10.000 crianças. No entanto, como os critérios para descrição do 'autismo' mudaram desde a década de 70, as informações sobre os fatores de prevalência também se modificaram. Tendo em vista que os critérios do CID 10 e do DSM-IV são muito mais amplos do que os descritos por Kanner, então a prevalência sobe para 12 a 13 casos a cada 10.000 crianças. É preciso que se indague também se o aumento da prevalência não estaria relacionado ao fato de que o 'autismo' hoje é mais conhecido e existem maiores recursos para diagnosticá-lo.

As causas do autismo ainda são desconhecidas. Embora existam fatores biológicos claramente associados e recursos diagnósticos acurados, a inespecificidade dos dados obtidos ainda é pregnante (Assumpção, Jr. & Pimentel, 2000). Segundo Mello, *"*acredita-se que a origem do autismo esteja em anormalidades em alguma parte do cérebro ainda não definida de forma conclusiva e, provavelmente, de origem genética. Além disso, admite-se que possa ser causado por problemas relacionados a fatos ocorridos durante a gestação ou no momento do parto" (2001: 15).

Três Famílias de Autistas Construindo Três Mães-Líderes Sociais

O que me levou a buscar famílias atuantes na liderança e gestão de uma instituição foi uma idéia simples, o pressuposto de que a falta de políticas e programas especiais específicos levaria algumas famílias a organizarem uma alternativa institucional para seus filhos. Considerei que uma causa comum poderia produzir mecanismos sociais e favorecer a integração de portadores de deficiência de um modo 'bem-sucedido'. Em busca de famílias com este perfil, passei a freqüentar eventos científicos relacionados aos temas autismo, psicose infantil e deficiência mental. Em um dos eventos, tive oportunidade de conhecer duas mães que me chamaram particularmente a atenção, Marli e Marisa. Ao escutá-las, tive a impressão de estar diante de pessoas com profundo senso crítico, consciência social e domínio técnico de uma metodologia de trabalho. Mas a escolha delas, como personagens centrais dessa parte da pesquisa, não se deu assim tão de imediato, pois foi preciso algum tipo de cautela nos critérios de seleção e no modo de aproximação. Decidi, então, consultar uma psicóloga experimente e de minha confiança para validar minhas impressões, iniciativa que tomei junto à Moacira Garcia, profissional que desenvolve um trabalho de destaque junto a portadores de deficiência, conforme detalhei no capítulo 2. Moacira reforçou a positividade de minhas primeiras impressões suprindo-me de informações sobre essas mães-líderes. Na qualidade de profissional da área de respeitabilidade conhecida, ela me introduziu às lideranças da Associação.

Nosso primeiro encontro foi marcado e dali pra frente o desafio estaria em minhas mãos. Agendei a visita inicial para agosto de 2000 prevendo permanecer por dois dias para conhecer o sítio da AMA, em Parelheiros, e o Centro de Reabilitação Infantil, em Cambuci. Encontramo-nos às 8:00 horas em ponto em frente à Catedral Ortodoxa, ao lado da Estação Paraíso do metrô da capital paulista. Ali era o ponto do ônibus ou da van da AMA que viabilizava a ida de muitas pessoas ao sítio, entre os quais os autistas, alguns profissionais, as mães-líderes e os visitantes aleatórios como eu. A viagem durava entre uma hora e meia a duas horas, a depender do trânsito de São Paulo, que não raro se complicava.

Marli e Ana Maria prestavam toda a atenção a qualquer episódio que ocorria com os autistas, tomando medidas rápidas e ágeis de contenção daqueles que se agitavam quando necessário. Chegando ao sítio, fui recebida por

Marli, a coordenadora pedagógica da AMA, que descreveu tecnicamente todo o trabalho com os autistas com uma postura de boa anfitriã, passando a impressão de ter grande conhecimento e domínio do trabalho que realizava. Fiquei feliz ao saber que ela, apesar de sua grande ocupação, reservara cerca de uma hora e meia para me ouvir.

Após o almoço, sentei com Marli para conversar. Mulher de presença forte, voz firme e clara, com grande capacidade empática, acolhendo e abraçando os profissionais com quem trabalha, coordenando e cobrando com firmeza e mantendo-se muito atenta a cada autista.

Ali tivemos um momento bonito de troca de experiências. Ao final, explicitei meu convite dizendo que pretendia incluir em meu estudo uma família que estivesse à frente da AMA (São Paulo/capital), pelo pioneirismo em abrir caminho para a compreensão e o cuidado adequado aos portadores de autismo no Brasil, e pela qualidade e seriedade do trabalho que conseguiram construir em quase duas décadas. Eu sabia que havia três mães à frente da AMA, mas desconhecia o papel desempenhado por cada uma delas e não tinha clareza, no primeiro momento, se deveria estender o convite às três ou apenas a uma delas. Marli tomou susto com a convocação. Ela não havia estado no momento da fundação da associação e, por isso, não se considerava a pessoa certa; ao final da conversa pediu tempo para pensar e entender as implicações da sua participação.

Ana Maria, num primeiro momento, pareceu ser uma pessoa mais seca e muito objetiva. Na verdade, com o passar do tempo, descobri-a profundamente afetiva, capaz de desmanchar-se em lágrimas como alguém que maneja uma intensa correnteza de sentimentos e emoções. Não é muito fácil de ser descrita, parece mais uma caixinha de surpresas, sempre muito curiosa e perspicaz. Há qualquer desconcerto que surge do contato com ela, que a torna mais misteriosa e, por isso também, profundamente interessante. Ela é uma das mães fundadoras e desempenha um papel de líder estratégica por sua habilidade como verdadeira 'intelectual orgânica' da associação, cumprindo o papel essencial de planejadora e articuladora técnica de ação.

No dia seguinte, tive oportunidade de conversar com Mariana, filha de Ana Maria. Ela já havia conversado com sua mãe sobre a pesquisa, que apresentei como "trajetória de famílias bem-sucedidas no manejo do autismo". Mariana comentou que achou o tema interessante e que, a seu ver, parecia afinado aos próprios objetivos da AMA; ela disse que sua mãe teria muitas histórias emocionantes a contar. Momentos depois, eu estava reunida com Ana Maria, Marli e Mariana para uma conversa definitiva. Tinha consciência de

que o modo como a pesquisa transcorreria dependeria de um processo de negociação com essas mães que iriam me apontar os limites e as possibilidades de prosseguir com a pesquisa.

Marli foi clara e explícita. Ela já trabalha muito e se desdobra durante a semana. Seus finais de semana são para sua família. Assim, só estaria disponível numa ou noutra tarde, a combinar. A seguir, propuseram que o estudo fosse feito com as três: Marli, Ana Maria e Marisa; ou com as três ou com nenhuma. Seus argumentos eram de que não viam sentido em que apenas uma fosse escolhida, afinal tratava-se de uma história coletiva de um grupo de pais. Além do mais, o estudo das três lhes daria a possibilidade de dividir a responsabilidade e o 'ônus' de receber a presença de uma pesquisadora 'estranha', de tempos em tempos, em suas casas. Esclareci que 'esse gelo', 'esse estranhamento' inicial seria trabalhado e quebrado e que os passos para conhecer as famílias seriam cuidadosos e cautelosos. Eu me propus a respeitar o sinal verde ou vermelho que cada uma viesse a me comunicar. A transparência, frisei, seria uma chave muito importante em todo esse processo. A proposta foi posteriormente apresentada à Marisa, que se mostrou favorável.

A oferta que me fizeram, em meio a um processo de negociação – ou as três ou nenhuma – levou-me imediatamente a pensar nestas mães como as 'três mosqueteiras'. Assim, considerei muito mais interessante que a oferta do engajamento coletivo tivesse vindo delas, o que tornou sua adesão mais efetiva. Transcrevo um trecho do *e-mail* que lhes enviei depois de ter recebido seu 'sim':

> Estou conhecendo três mulheres guerreiras, lutadoras e sonhadoras. (...) É por isso que pararam para me ouvir, pela autoconfiança em seu espírito guerreiro – 'o que vier a gente dá jeito' – isto é o que imagino que estavam pensando, inclusive, quando Ana Maria comentou, em tom de brincadeira: 'uma mãe lava a outra'. Uma mãe ajuda a outra e por isso, por esse espírito mosqueteiro – das três mosqueteiras –, vocês me fizeram a contraproposta – ou todas ou nenhuma.

Voltando da viagem, e apesar de todas as dificuldades relacionais no começo, sentia uma certa perplexidade e estava secretamente apreensiva com o peso da responsabilidade de transitar, conhecer e divulgar espaços coletivos e íntimos da vida dessas famílias. Consolei-me acreditando que isso poderia ser valioso para muitos outros pais e profissionais que se interessam pela educação e saúde dos autistas.

O Convívio Favorecendo um Estudo do Cotidiano

Parti do Rio de Janeiro tarde da noite e cheguei muito cedo em São Paulo, em viagem de ônibus. Minha tia Anita, já acordada desde muito cedo, me recebe e me oferece um gostoso café da manhã, enquanto tio Washington me envolve num caloroso abraço. Na casa de meus tios encontrei uma continência familiar que muito me ajudou a ter paz, tranqüilidade e alegria para poder prosseguir com esta pesquisa. Deixei as malas, coloquei o tênis e ganhei as ruas de São Paulo. Por sorte, o metrô me conduziu até o ponto de encontro. Lá estava, de um lado a Catedral Ortodoxa, do outro, Marli, Ana Maria e seus filhos aguardando o carro. Recebi um 'oi' discreto de ambas neste nosso segundo encontro. A van levava os autistas e alguns monitores, como de costume, e eu segui com as mães-líderes no carro delas. Fomos ao sítio. Assuntos de interesse comum me inseriram no bate-papo aquecido pelo musicoterapeuta Welby que também seguia conosco.

Ana Maria e Marli comentam sobre o caso de famílias desesperadas por terem um filho autista, dizendo que uma mãe chegou a se suicidar. Lembrei-me então o que a literatura mostra sobre o assunto, evidenciando que, quando a função de maternagem é radicalmente impedida por um filho que não se beneficia psicologicamente do afeto da mãe, é esperado encontrar, por parte dela, inconformismo e depressão. As fantasias de morte da criança ou de seu próprio suicídio são comuns em mães de autistas (Araújo, 2000).

Quando chegamos, Ana Maria assumiu um ar sério e se afastou indo em direção ao seu escritório. Marli, por sua vez, estava com a tarefa de orientar estagiários dentro de um curso em andamento que a comprometia o dia inteiro. Deu-me a seguinte instrução: "Você fique à vontade. Pode observar a Débora na lavanderia e o Guilherme na oficina três. À tarde, ele fará um treino de banho. Não converse com os monitores. Qualquer dúvida, tire comigo. Tome um café da manhã". Marli me orientava sobre o que fazer, quando e como, com a mesma diretividade que utiliza com os autistas e as equipes de trabalho. Assim, ela também estruturava a minha atividade. O fato é que sua sugestão foi ao encontro a uma de minhas metas: observar Guilherme, Débora e Renato. O início do trabalho através da observação dos autistas foi reassegurador – deu-me tempo para conhecer a instituição, cada uma das mães e propiciou-lhes, em contrapartida, a chance de também me conhecerem.

Pude ver que Débora é uma autista mais comprometida, assim como Guilherme. No café da manhã daquele dia ela estava mais irriquieta. Foi difícil

permanecer sentada à mesa. O instrutor lhe dava continência física, garantindo a sua permanência. Guilherme precisava ser monitorado nas colheradas que levava à boca e nos goles da bebida, sendo ajudado a manter um ritmo mais sereno para o consumo alimentar, através de pequenas pausas. Ele fazia uso de garfo e faca sozinho.

Observei a atividade de Débora e de dois outros autistas na lavanderia. Dois monitores permaneciam com eles quase silenciosos. Não havia desperdício de palavras, usavam orientações precisas no que fazer, quando e como, reencaminhando os autistas para a tarefa quando se dispersavam. Recolher roupa suja nas residências, pôr para lavar na máquina, secar no varal, retirar a roupa seca, separar os tipos de roupas, dobrar, guardar nas prateleiras, pendurar algumas no cabide, são todas atividades desta oficina que os autistas desempenham diferenciadamente. Débora não faz a seqüência completa, ao menos no que pude observar, mas aquilo que faz lhe dá grande mobilidade e direcionamento ao seu comportamento. Ir buscar e levar roupas e circular pela ampla área do sítio com um carrinho de feira é uma parte da atividade que a vi fazer muitas e muitas vezes, o que favorece sua interação em áreas mais abrangentes do sítio e a integra numa tarefa socialmente relevante. Em momentos de 'descanso', sua inquietude é notória – ela se senta, se levanta, cruza as pernas, põe os pés no sofá, mexe os dedos em movimento estereotipado rolando os mais inusitados fios que consegue encontrar. Tem uma maestria especial em arrancar fios, como pude vê-la puxando um fio de meu casaco. Olha em minha direção tão rapidamente que o desvio de seu olhar é que se torna mais relevante. É levada ao banheiro inúmeras vezes, o que deixa implícito que seu controle esfincteriano é parcial. Achei interessante o cuidado dos monitores ao me prevenirem de que eu deveria observar os três autistas e não apenas um. Olhar cada um seria uma forma de dar um pouco de minha atenção a todos. Isso me fez pensar que os filhos das mães-líderes não têm nenhum tipo de privilégio, fato que notei ao longo de todo o tempo em que estive fazendo as atividades de campo. O trabalho, efetivamente, abraça e incorpora, com o mesmo padrão de excelência, cada um dos autistas que lá se encontram, com suas possibilidades e limites.

Ao longo de todo o almoço e na meia-hora seguinte, destinada ao descanso, Marli dedilhava um órgão elétrico e cantava animadamente fazendo um verdadeiro *happy-hour,* atividade que observei muitas outras vezes. Um *Karaokê* havia sido colocado, ligado à TV, e Marli convidava os jovens a cantarem com ela. Marcos, um autista de alto desempenho, aderiu e cantou animadamente

fazendo um coro com Marli: “Ah, se eu fosse você, eu voltava pra mim”. Marli chama as estagiárias para participarem. O clima era festivo. Após o almoço todos se sentaram em volta do microfone. As cadeiras foram rapidamente arrumadas em semi-círculo, formando um verdadeiro auditório. Uma mesa foi colocada como forma de delinear o limite desse espaço festivo. O refeitório estava dividido em duas salas, uma para os que ainda acabavam de almoçar, e outra, onde já estavam todos os autistas – num território de fronteiras concretamente definidas – e as estagiárias. Marli comentou que o *Karaokê* foi doado por um vizinho seu. Percebi que a música é um elemento bastante valorizado por eles. O refeitório, durante o dia inteiro, costuma ter um som ligado, a uma altura adequada, exibindo músicas bem ritmadas e gostosas de se ouvir. Fica assim um ambiente muito vivo e prazeroso de se estar, além de ser um local por onde todos passam várias vezes ao dia.

Após o *happy-hour*, as longas mesas, com seus respectivos bancos, foram rapidamente retiradas por um grupo grande de modo que o amplo salão ficasse com a maior parte de seu espaço livre. Outras vezes, observei que este salão ganhava configurações diferentes a depender das atividades ali relacionadas, o que demonstra flexibilidade e criatividade no uso do espaço físico. Foi a vez do musicoterapeuta Welbi conduzir o trabalho e aproveitar a presença de um número maior de pessoas no sítio, os estagiários, que se juntaram aos monitores e aos autistas na atividade que se realizaria. Eu também entrei na dança. Fez-se uma atividade chamada de ‘A Fila’, composta por cinqüenta integrantes, visando a trabalhar a integração entre música, ritmo e movimento. Assim, todos juntos deveriam fazer uma sincronia de movimentos: passos para um lado, passos para o outro; andar de mãos dadas para um lado, depois para o outro; fazer um caracol; em círculo movimentar-se de mãos soltas; de mãos dadas, andar para frente e para traz, contraindo e expandindo o círculo; e assim muitos outros movimentos nos alinhavam a todos num só e grande gesto, todo ele ritmado, ao sabor da música, fazendo com que nos sentíssemos integrados num grande continente de pessoas. Foi um lindo momento, como um grande abraço que a tudo inclui, que a tudo integra, que a tudo dá mobilidade, que a tudo dá vida.

Marli, lá estava, junto com Welbi, animando as pessoas e ainda encontrando tempo para fotografar. Ela me confidenciou que uma de suas paixões é a fotografia, além da música. Houve imensa adesão e participação dos autistas para surpresa minha. Ao final, uma criança se cansou e se sentou no chão sem afetar ‘a fila’ que continuava. Marli, arteira e levada, foi para o centro do círculo dançar com alguns autistas. É impressionante o seu fôlego, ela parece

incansável. O círculo foi reduzindo aos poucos. Os autistas e os monitores foram saindo, até que permaneceram apenas os estagiários quando, após alguma brincadeira, a fila finalmente se encerrou.

Depois, os estagiários se sentaram junto com Welbi e Marli para escutar explicações sobre esse tipo de trabalho. O musicoterapeuta esclareceu que costuma trabalhar a integração motora-cognitiva e motora-sonora. Desenvolvia movimentos visando a ampliar o desempenho social dos autistas. Mostrou como esse é um trabalho extremamente demorado, progressivo e que, para chegar a fazer esse círculo assim tão grande, foi necessário o trabalho de um ano e meio. Os movimentos foram sendo formatados aos poucos. Ele começou com um grupo de quatro, depois ampliou para oito, depois fez com cada grupo de atividades, depois juntou dois grupos, três grupos e assim por diante até poder incluir todos numa só atividade. Ele costuma fazer 'a fila' em área externa, aberta. Como estava chovendo, resolveu realizar a atividade no refeitório. O trabalho é feito uma vez por mês e está sempre ligado ao dia em que os estagiários comparecem, de modo que a continência humana possa ser ainda maior. Marli alerta os estagiários sobre a importância de se gostar de trabalhar com esse tipo de clientela. É preciso saber encontrar gratificações nas pequenas coisas. O trabalho deve ser algo prazeroso.

Ao final do primeiro dia no sítio, vivi um momento inusitado. Segurei no colo, por uma hora e meia, um lindo menino espanhol, com 2 anos e 3 meses, cujo autismo havia sido descoberto recentemente. Ele se chama Alessandro e estava dormindo. Aquele momento me tocou profundamente. Lembrei-me de meu próprio filho quando tinha essa idade, uma criança sem problemas, enquanto estava ali tentando compreender a dor e o desafio daquela mãe, ao meu lado, uma mulher muito jovem e muito bonita com um casamento recente e muitos sonhos pela frente. Teresa era uma publicitária, ávida por viver e aproveitar a vida, recém-chegada da Espanha. Fiquei profundamente comovida, sem palavras. Marli me olhava, sorria e brincava comigo: "Você não quis? agora agüenta (...) Você vai enfrentar uma barra tão danada que não vai nem querer voltar". Eu respondi: "Viu, fui ser atrevida, agora devo agüentar todo o rojão que vier, não é mesmo?" Todos riram ao mesmo tempo. Ali se estabeleceu o primeiro momento de cumplicidade entre nós, algo que faz parte do 'degelo relacional' que era esperado nessa primeira etapa. Teresa estava sendo literalmente posta no colo, pelas mães da AMA, nessa fase inicial tão dolorida que experimentava. Ao segurar Alessandro, eu estava, por extensão, propiciando um momento de descanso à sua mãe, além de, simbolicamente, estar

abraçando, por um lado, os autistas, e por outro lado as mães, sintonizando-me com 'a causa' delas. O que nos aproximou, num breve e simbólico instante, foi justamente a 'dor de ter um filho autista nos braços'. Araújo partilha assim a compreensão de sua experiência:

> É difícil para qualquer terapeuta compreender a ferida da mãe da criança autista. Esta é uma ferida narcísica muito primitiva (...) O impedimento de cumprir a maternagem na mulher que tem seu filho nos braços, mas ao mesmo tempo em outro mundo, parece levar a uma ferida profunda, muito difícil de cicatrizar. Da fusão total com o filho, como parte não separada de si, da fantasia desejosa do filho cheio de dons, completamente apaixonada pelo filho, esta mãe é confrontada pela concretude da *separatio* mais absoluta; uma criança que não é dela, que não pertence a este mundo (...) A dor que a mãe experimenta na relação primal atípica com seu filho autista é muito difícil de ser compartilhável, a não ser, e mesmo assim em parte, com outras mães de crianças autistas. Eu demorei muito tempo para compreender isto. (Araújo, 2000: 70)

Fui afetivamente me conectando mais intensamente com Marli. No dia seguinte, ela levou um vídeo de sua filha Débora, flagrada dançando, motivada pelo Carnaval da Bahia que passava na televisão. A menina estava de pijama e dançava com uma graciosidade impressionante. Seus movimentos eram ritmados e ela parecia esboçar ora um samba, ora um frevo, com pequenos pulos. O movimento de estereotipia da mão esquerda desapareceu por completo. Débora dançava com seu corpo inteiro, em breves momentos, intercalados pelo estalar de ambas as mãos na perna, de modo rítmico, em sintonia com o ritmo da música. Por vezes, parava e se deitava no sofá e depois voltava a dançar, ou, então, parava para mudar uma almofada de lugar. Parecia haver muito prazer nesses gestos que a punham em contato com a realidade sociocultural. Sua mãe, orgulhosamente, ligara a câmera e conseguira filmar aquele inesperado momento.

Marli comentou que momentos como esse, da dança, são muito raros hoje em dia. Quando Débora era menor, tinha o costume de dançar, mas foi perdendo a desenvoltura. A mãe vê essa perda como um corte radical: "A gente fica superestimando certas habilidades de nossos filhos e depois não serve pra nada. A gente a chama para dançar, mas ela não vem. Não dá para dançar com ela". Na verdade, e ela sabe, não dá para interagir com a filha e compartilhar o mesmo mundo, o que deixa nela um rastro de dor muito grande.

Finalmente, chegou o momento de conversar com Marisa. Sua inclusão foi decidida em processo coletivo, como narro no início deste capítulo, mas eu

não havia tido oportunidade de estar com ela diretamente. Isso me deixava apreensiva. Ela se disponibilizou a me ouvir demoradamente. Reapresentei: a história da pesquisa; as razões; o olhar antropológico; a tentativa de conhecer a realidade e o ponto de vista dos pais; o respaldo dado pelo Comitê de Ética da Fiocruz. Marisa ficou me escutando com os braços cruzados, como alguém que está atenta, porém mantém cautela. 'O que virá desta vez?', imagino que se perguntava secretamente. Para minha surpresa, o fato que a deliciou e desarmou por completo foi de natureza ética. Saber sobre a possibilidade de vir a fazer alguma denúncia junto ao Comitê, caso se sentisse desrespeitada, foi o ponto alto de nossa conversa e o mais assegurador. Queria se informar de como deveria fazer para formalizar uma queixa, a quem deveria se dirigir, que instâncias cabíveis ficariam com a responsabilidade de ressarcir qualquer dano moral que viesse a ser comprovado, que tipo de ônus eu iria ter e por aí vai.

Fui, assim, submetida ao primeiro teste, fato que tinha como pano de fundo certificar-se sobre minha idoneidade moral. Também interessou a Marisa saber sobre a infra-estrutura institucional que dava suporte à pesquisa. Essa postura de Marisa revelava um raciocínio prático marcado por uma prontidão mental e operacional para resolver problemas, seu traço mais marcante na AMA, como pude constatar.

Depois do acerto de contas, fomos almoçar, e Marisa me surpreendeu com seu modo simples de estabelecer um contato franco e desarmado. Ela me disse: "Se é para irmos nos conhecendo, então vamos almoçar logo". Desde então, se mostrou uma pessoa disponível, atenciosa, acessível. Já foi, inclusive, me convidando para uma visita à sua casa, no domingo. Em seguida, pude estar com Ana Maria mais uma vez. Conversamos sobre a entrevista com a Marisa e ela riu muito e me perguntou se a Marisa não tentou, por acaso, averiguar o quanto ela ganharia se viesse a me processar. Este se tornou um ponto de descontração em nosso relacionamento, pois Ana Maria, volta e meia, relembrava o ocorrido como que cutucando em algum ponto que me desconcertasse. Afinal, minha presença também poderia lhe trazer algum constrangimento. Considero que a experiência como terapeuta de família tenha me ajudado a ser habilidosa ao lidar com esses aspectos mais afetivos e íntimos de cada uma das três mães e respectivas famílias.

Com Ana Maria, foi necessário um manejo diferente. Eu percebia que ela mantinha maior distância e minha atitude foi esperar uma aproximação espontânea. Ela me disse ter conversado com sua família sobre minha ida à sua casa. Todos estavam de acordo desde que 'não fosse muito'. Desse modo,

procurei interagir respeitando o *timing* de cada uma, deixando que as circunstâncias de convívio diário na AMA pudessem produzir oportunidades de encontro. Na medida em que fui fazendo parte da rotina institucional, minha presença foi ficando menos ameaçadora e as oportunidades para nos conhecermos se multiplicaram.

Marli me convidou a acompanhá-la no III Simpósio Adacamp cujo tema era: "Trabalho institucional com autistas". Foi realizado em Campinas, em novembro de 2000. Ela daria uma conferência e iria expor o trabalho da AMA/SP. Viajar com ela era a oportunidade para nos conhecermos melhor. O dia estava frio e Marli veio lindamente vestida com um elegante casacão e um vestido preto. Como boa falante, me deixou no lugar de quem escuta. Comentou sobre a dificuldade dos autistas para mudarem rotinas e rituais e sobre como os pais tendem a reforçar esses comportamentos. "É preciso educar os autistas e dessensibilizá-los", dizia ela. Se ele tem mania por um certo tipo de música, por exemplo, poderá entrar em agitação se faltar o som. O autista pode se agitar diante de um estímulo mínimo: uma luz, uma cor, um som. A esse respeito, Araújo cita o depoimento de Williams, uma mulher autista que descreve alterações em sua percepção sensorial até mesmo na vida adulta: "acabei de sair de uma sala, onde eu me senti torturada pela claridade branca demais da luz fosforescente, cujos reflexos faziam a sala estar em um constante estado de mudança. Luzes e sombras dançavam nos rostos das pessoas que falavam, tornando a cena um desenho animado" (Araújo, 2000: 83).

Marli narrou um exemplo que ocorreu com sua filha. Certa vez, ela pôs o seu carro num estacionamento novo e levou a Débora consigo. A menina se assustou tanto que soltou sua mão e saiu correndo em direção ao carro. Muitos veículos juntos podem tê-la assustado, concluiu. Mas Marli não desistiu de levá-la a esse estacionamento, até que ela passou a responder bem a esse novo local. Assim, reafirmou, é preciso ajudar o autista a incorporar novos padrões de atitudes, mas de tal modo, que tenha tempo para internalizá-los. A dificuldade mais comum dos pais é quererem que os filhos façam muitas coisas de uma só vez: ir a um supermercado, ir à igreja, ir à praça, tudo de uma só vez, sem tempo para que incorporem cada nova rotina. Marli disse que tentou criar um trabalho de orientação de pais na AMA durante três anos seguidos, mas não funcionou. Ela não sabe por quê*: "*não entra na cabeça deles. Eles irão ouvir coisas que não querem", diz Marli. O problema todo, acrescenta, é o "dó", é a dificuldade para aceitar o filho deficiente. Quando a criança é pequena, ainda é bonitinha, mas depois que cresce tudo fica muito mais complicado.

"Nós nos vemos ajudando, dando força para tantas mães e, quando chega a nossa vez, como fazemos? A quem vamos recorrer? Onde vamos encontrar força?", indagou Marli, pensativa. Repiti sua pergunta: "Marli, onde você encontra a sua força?" E ela respondeu: "Eu encontro a minha força no trabalho que eu faço. Eu adoro ver os autistas dando respostas a seu tratamento. Adoro encontrar um problema e conseguir dar resposta. Gosto desse desafio, gosto de ver todos eles fazendo progressos. Costumam dizer que eu sou a 'Mãe do Autismo'. O trabalho me nutre, sinto-me recompensada diariamente".

Marli contou-me que ela e sua filha tinham feito mais de dez anos de psicanálise. Esse tratamento a ajudou como mãe, mas de nada serviu para sua filha. Débora veio a se beneficiar efetivamente do trabalho desenvolvido pela AMA, cujo enfoque visa ao desenvolvimento de habilidades sociais. Contou também que desde sua inserção na Associação, quando Débora estava na adolescência, Marli, Ana Maria, Marisa e outras mães da diretoria fizeram nove anos de supervisão institucional com a psicanalista Beatriz Leffevre, uma terapeuta de grupo que realizava encontros semanais de uma hora e meia. Isso ajudou muito a todas elas. Hoje, elas se conhecem e se entendem muito melhor. A terapeuta lhes deu alta, pois já estavam conseguindo lidar bem com suas questões. Fiquei pensando no esforço de construção da cumplicidade e do engajamento que a vida exigiu e obteve resposta dessas mães. Essa conversa nos aproximou e preparou as condições para a primeira visita à casa da Marli.

Nas visitas às famílias eu teria oportunidade de explicar com mais profundidade minha proposta de pesquisa. Primeiro, fui à casa da Ana Maria convidada para almoçar. Por sorte, o registro social do espaço doméstico não passava pela pontualidade britânica das atividades da AMA. Poder dispor de um tempo mais relaxado, solto, no final de semana, me confortava. Cheguei atrasada para o almoço. Ana Maria pensou que eu havia me perdido. Meus tios fizeram a gentileza de me levar. A casa me deu impressão de elegância e, ao mesmo tempo, de um certo desgaste, por causa do envelhecimento dos móveis e do conjunto da decoração. Vim a saber que a residência foi uma herança de família. Sentei-me no sofá, ao lado de Ana Maria e de Guilherme. Guilherme costumava ficar sentado nesse sofá no final da sala onde há móbiles com os quais brinca. Ali permaneceu todo o tempo nas várias visitas que fiz. Tive boa impressão dele em casa, melhor do que nos momentos em que permanece só, na instituição, quando fica sob a vigilância de um instrutor ou isolado num canto, pelo risco de entrar em agitação e agredir.

Pude vê-lo num momento de agitação, dentro da van, quando precisou ser fisicamente contido pelos monitores durante uma meia hora. Ana Maria esclareceu que se alguém tentasse segurá-lo seria pior; ele ficaria cada vez mais agitado, o que poderia gerar outras agressões. Uma contenção física, em que seus braços ficam presos pela manga comprida, segurando-as firmemente para traz, como se fossem tiras, o aquieta e faz com que volte a se acalmar. "É o que funciona melhor", diz Ana Maria. É possível que este canto da casa também seja alguma medida protetora, espaço diferenciado e específico dele, um tipo de fronteira que demarca o seu lugar na casa em contraste com as outras áreas de maior circulação.

Ana Maria pediu que ele falasse 'mamãe'. Ela explicou que é preciso lhe pedir na entonação correta para que ele pronuncie a palavra do modo correto. Guilherme tem um autismo severo. Ana procurou me mostrar alguns dos gracejos de seu filho. A estrutura da AMA amplia muito sua possibilidade de ação em contraste com os momentos em que fica à vontade, à mercê de sua própria iniciativa. O irmão mais velho, Pedro, tem uma influência importante sobre o Guilherme e veio buscá-lo, possivelmente poupando sua mãe, uma vez que estávamos tendo nosso primeiro encontro em sua casa.

Ana Maria mostrou-me a foto de seu filho, João, que tem trabalhado como artista na área circense fazendo acrobacias, andando em monociclo, atuando como palhaço e cuspindo fogo. Mariana fez um curso de práticas circenses, mas foi João quem mais se empolgou. Samuel, o pai, estava na cozinha terminando o almoço. Aos domingos, ele é quem prepara as refeições para a família, mesmo quando há convidados.

Fiquei conversando com Ana Maria sobre autismo e ela falava da importância de ajudá-los a acumular competências sociais em lugar de fracassos sociais. Comentava que se sente responsável pela forma com que vai formatando o afeto de seu filho, já que o afeto, para o autista, não surge de modo espontâneo. Para Ana Maria, "afeto é estar ao lado de seu filho dando-lhe suporte no que ele precisa". Dá exemplos: "Vou te ajudar a aprender a fazer uma compra, então vou estar aqui junto de você. Te ensino passo a passo, mas você sabe que eu estarei junto de você, a teu lado. Isso é afeto".

Escuto Ana Maria com um profundo respeito. Imagino que para chegar a fazer essa formulação, ela deve ter ultrapassado muitas etapas. Seu entendimento é resultado de um longo estoque de conhecimento e experiências acumulados ao longo de muitos anos. Está implícito que ela não pode estar 'com' o seu filho, no entanto, de modo alternativo, pode estar 'ao lado de' seu filho, ajudando-o como pessoa a se socializar.

Segundo Araújo (2000), não há como uma mãe ajudar uma criança autista se ela estiver movida por um dinamismo matriarcal, guiando-se pelas expressões convencionais de carinho, pelo beijo, pelo abraço, pelo aconchego, pela troca, pela fantasia, pelo senso de pertencimento, pelas reações típicas da maternagem. O autista não viveu a simbiose com a mãe, a fusão e, portanto, não poderá sentir a falta do outro, nem compreender o desejo do outro, nem tampouco ter a sensação de abandono. A mãe é que se sente muitas vezes abandonada, ferida por se ver impedida de exercer sua maternagem. Araújo formula a hipótese de que o autismo se estruture através de um dinamismo patriarcal. Seu ego é parcial e atípico e se organiza através da "ordem, da lógica, do planejamento, da previsibilidade, da inteligibilidade que confere 'suporte ao ego' (...) A função afetiva parece ficar subordinada à informação, à coerência e à lógica. Ser compreendido, ser aceito, ser recebido é ser gostado. A confiabilidade no outro surge pela experiência no tempo e leva à percepção da reciprocidade" (Araújo, 2000: 64, 65).

Chega a hora do almoço. O prato do dia é salmão cozido, arroz e legumes. Todos estávamos meio constrangidos. Guilherme tem o lugar reservado na cabeceira, Mariana senta-se na outra e os demais, inclusive a namorada de Pedro, na lateral da mesa. Samuel é um exímio cozinheiro que tem gosto especial por praticar a arte culinária aos finais de semana. Diz que é algo que faz com prazer e no seu ritmo. Não marca hora. O almoço sai no momento em que ele finaliza sua tarefa.

Guilherme é o provador oficial da casa. Se ele gostar e quiser repetir é sinal de que o prato foi aprovado. Eu saboreei ainda outros pratos deliciosos, feitos por este excelente mestre-cuca, em muitos outros almoços aos quais fui convidada, num clima descontraído e prazeroso. Mas esse primeiro foi definitivamente marcado por tensão e desconforto. Aos poucos, a conversa à mesa ia ficando aquecida. Samuel gosta de filosofia, lê sobre antropologia e um de seus autores prediletos é Foucault. Aprecia, sobretudo, o livro *As Palavras e as Coisas.* Tivemos condições de trocar algumas impressões acerca dessa obra e ele expôs algumas de suas idéias. Um bombardeio de perguntas me foi direcionado como num segundo teste: 'o desafio intelectual'. Em seguida, Samuel quis saber de minha experiência profissional, o que me deu oportunidade de mostrar-me mais como pesquisadora, psicóloga e também como pessoa.

Por fim, passei pelo terceiro teste: 'quem é esta pessoa?' Samuel ficou empolgado com nossa conversa e fez questão que eu retornasse outras vezes, cobrando que eu permanecesse mais tempo. Não gostou de saber que eu ainda

iria até a casa da Marisa. Posteriormente, confrontei Ana Maria dizendo-lhe que ela havia pedido para 'vir pouco', no início, e Samuel agora me pedia para 'vir muito'. Perguntei-lhe o que deveria fazer com tal demanda. Sorrindo, ela me disse: "que bom que Samuel encontrou alguém com quem conversar. Venha para outro almoço na próxima vez".

A visita à casa da Marisa foi relativamente breve. Sua residência é bem ampla. Tem uma grande sala com poltronas reclináveis e muito confortáveis, um segundo ambiente compõe uma sala de jantar e ao fundo está a cozinha e uma área. Descendo a escada está um grande salão, no subsolo da casa. No segundo andar estão os quartos. Conheci a mãe da Marisa, uma idosa muito meiga e graciosa e sua sogra, uma senhora muito bonita. Marisa tem quatro filhos homens e seu marido, Norberto, é uma pessoa muito presente e atenciosa. Ricardo e esposa e Henrique, filhos de Marisa, encontravam-se no salão da área mais baixa da casa juntamente com o casal. Lá pudemos ter um bate-papo sobre a pesquisa.

Norberto comentou que era um trabalho difícil e complexo. Os irmãos mostraram preocupação com Renato, que se encontra como um dos residentes da AMA. Ressentiram-se da decisão de seus pais em antecipar a ida do Renato para o sítio, dizendo que "a família jogou a toalha", como se algum tipo de 'desistência' tivesse ocorrido. Marisa e Norberto têm um entendimento diferente acerca disso. Privilegiaram um pouco mais de sossego e Marisa sentia falta de um tempo diferenciado para si. Os irmãos queixaram-se de que o Renato tem estado com uma barriguinha, mostrando-se atentos e críticos acerca da qualidade dos cuidados que possa estar recebendo na AMA. Comentaram que os pais entram em crise muitas vezes quando os filhos estão em crise. Os filhos pareceram à vontade para dizerem o que pensavam, tendo, às vezes, pontos de vista diferentes de seus pais. Dois dos filhos casaram-se há pouco tempo, Fábio e Ricardo. A família me pareceu tranqüila quanto ao desenvolvimento da pesquisa.

Por fim, concluo que o passeio com Marli e as visitas às famílias geraram oportunidades de diminuir as resistências iniciais esperadas, permitindo construir confiança e consolidar, assim, as condições para que a pesquisa prosseguisse.

Ana Maria: "fica óbvio que é grave, mas é difícil enxergar"

Pedro foi o primeiro a nascer quando Ana acabara de fazer o mestrado em engenharia. Dois anos depois veio Mariana, período em que a mãe trabalhava no metrô de São Paulo. Dois anos mais tarde foi a vez de João, apelidado

de Juca, e após um ano nasceu Guilherme. Quando do nascimento dos dois últimos filhos, Ana trabalhava no banco Itaú, tinha uma carreira estável e uma vida mais acomodada. O aparecimento de Guilherme provocou uma reviravolta. Já com quinze dias de nascido, parecia-lhe haver algo errado: o menino tinha o olhar descoordenado, cada olho voltado para lados diferentes. João havia tido isso, mas passou. Em exame médico, a família descobriu que não havia contraste entre claro e escuro, a pupila parecia do tamanho da retina, havia hipotonia e, quando de bruços, o pescoço da criança não relaxava e mantinha rigidez na nuca, a mão também não se fechava. Ana nunca tinha visto outra criança com esse aspecto. Ele era feio demais, ficando mais bonito depois de 3 meses.

Quando as crianças eram pequenas, a família se mudou para a casa em que moram até hoje. A sogra e a cunhada moravam ao lado e ofereciam ótima estrutura de apoio, a primeira porque cuidava das crianças enquanto Ana trabalhava; a segunda, por ser pediatra, a socorria quando havia qualquer problema de saúde. Quando Guilherme nasceu, complicou tudo, afirma. Por quatro anos, Ana ainda conseguiu conciliar seu trabalho no Banco Itaú, trabalhando das 8:00 às 14:00, uma facilidade raramente alcançada nas agências. Toda a tarde levava os filhos para passearem no clube e fazer natação. Ela me mostrou uma foto dos quatro juntos, foto que guarda como relíquia de um tempo bom, quando em seu imaginário ainda havia quatro crianças normais e sua vida prosseguia sem grandes transtornos: tinha seu trabalho e sua rotina de mãe. O diagnóstico do Guilherme ainda não havia sido dado.

A *via crucis* de ida a médicos começara cedo: neurologista, oculista; ninguém conseguia diagnosticar os problemas percebidos pela mãe. O Gui, como o chama Ana, demorou a andar; somente aos dois anos. "É duro você ficar esperando que ele fale, e ele não fala. Essas coisas são muito duras quando você pensa que ele vai falar mesmo", diz Ana. O diagnóstico só lhe fôra atribuído aos 4 anos. Tudo aconteceu devagar, um processo comprido, esticado, afirma a mãe. Nas consultas com outros profissionais, Ana torcia para que não fosse detectado nada grave. Era difícil enxergar e aceitar que houvesse um problema sério. Indicaram-lhe o dr. Rosenberg, um médico que havia chegado dos EUA e entendia de autismo. Já havia uma suspeita, mas o diagnóstico só foi efetivamente confirmado por ele. Ana se derramou em lágrimas. Samuel num tom irônico disse: "Aí tem chão ainda", prevenindo que muitas "águas ainda iriam rolar" no percurso.

A vivência com o primeiro filho, Pedro, foi difícil. Ana nunca havia cuidado de um bebê antes. Quando Mariana nasceu, a angústia do desconhecido

havia passado. A mãe já se organizava melhor, já havia acumulado experiência. Samuel, mostrando-se orgulhoso pela chegada da filha, comenta: “Eu acho que você tentou caprichar como tinha caprichado da primeira vez e conseguiu. Não tinha perdido a fórmula”. Quando o João (Juca) nasceu, Ana ressentiu-se um pouco. Estava com a vida toda organizada e um casal de filhos lhe parecia o suficiente. O Guilherme também não havia sido esperado.

A chegada do Pedro teve a marca do primeiro filho, a Mariana teve a marca da menina que encantou o pai. Quando o João nasceu, Ana pensou que ele seria rejeitado: “Venha o que vier vai ser repetido”. O parto dele foi muito bonito. Ela agüentou firme a dor e ao final foi parabenizada: “Parabéns, você foi ótima”. Logo depois, Samuel entrou no quarto e disse: “Você o viu? Ele é o mais bonito dos três”. O João foi bárbaro, comenta Ana. Ele ficou ocupando o lugar do filho perfeito; “tinha um olhar de meiguice, uma suavidade (...) Aliás, ele é uma pessoa especial. Quando eu chamava sua atenção por algum motivo, ele me olhava e escorriam lágrimas de seus olhos. Ele não desviava o olhar”, comenta Ana. No dia de seu nascimento, houve festa e churrasco em casa. Mariana passou mal, era ciúme de irmão.

No parto do Guilherme, Ana diz não ter agüentado mais a dor e, por isso, recebeu anestesia. Fica aí uma ponta de suspeita sobre si mesma, se esta ‘fraqueza’ teria contribuído para a doença do filho, o que deixa implícito uma vivência de culpa. Samuel interrogou: “O que isso tem a ver?” A chegada do Guilherme, diz ela, foi muito confusa. O Pedro tinha cinco, a Mariana, três e o João, um ano. Até descobrirem o problema de Gui, passaram-se anos complicados e de muito sofrimento. Bastava ver um filme triste, Ana desabava em lágrimas: “A demora para se fechar o diagnóstico estica o sofrimento. O diagnóstico em si não é complicado. O complicado é você entender se vai ser uma coisa grave ou não. Porque fica óbvio que é muito grave, mas você arruma todos os mecanismos do mundo para não enxergar que é grave”, diz Ana.

Nesse momento tão íntimo, enquanto entrevisto sua mãe, Guilherme se aproxima com um olhar super vivo e dá um sorriso. Comento que ele parecia estar me paquerando. Todos sorriem. Fiquei espantada com a aparente sintonia dele com aquele momento delicado em que sua história era contada. Algum eco afetivo parecia reverberar ali, de tal modo que, qual uma antena, ele captou algo, mesmo não podendo incorporar esses aspectos em seu mundo mental. Ana diz que já se viu como nessa frase: “Eu te odeio, mas eu te amo”. Já passou por isso. Somente depois que enxergou a gravidade do quadro de seu filho, melhorou. A dor é imensa. Mas só aí foi possível olhá-lo e vê-lo como é.

Marisa: "eu queria dar a ele um modelo de criança normal"

Marisa deixou a faculdade de matemática e foi morar com o marido, engenheiro, numa barragem. Casou-se em 1970. Depois, foram viver em Ribeirão Preto onde nasceram os dois primeiros filhos, Fábio, em 1972, e Ricardo, em 1974. Mudaram-se para São Paulo/capital em busca de maiores recursos para esse último que nasceu prematuro de seis meses. O terceiro, Renato, também nasceu prematuro de sete meses, em 1977. Em 1978, veio o quarto e último filho, Henrique. Em seis anos compuseram um grupo de quatro filhos quando só tinham programado três. Ao nascer Henrique, Marisa ainda não havia notado nenhum problema em Renato. Afinal, como viera prematuramente, os pais pensavam que qualquer atraso poderia ser atribuído a esse fato. Com tantos filhos não se prestava tanta atenção assim, diz ela. O Renato aprendeu a falar, mas demorou a andar. Começou a irritar-se e a ter problemas com a alimentação. Com dois anos largou a mamadeira e a chupeta e não dormia.

Foi então que começou a maratona de idas a médicos, mas sem solução. Com dois anos e meio sua fala se bloqueou, gritava, dava cabeçada no chão e na parede. Daí em diante, o diagnóstico veio rápido. Primeiramente, fora-lhe atribuído por uma psicóloga e, depois, pelo dr. Salomão. Ambos disseram que era autismo, conta a mãe. Marisa, no entanto, saiu dos dois consultórios sem saber do que se tratava. De início ficou até meio contente, revela, porque achava que isso deveria ser algo melhor do que ter um filho portador de deficiência mental. Talvez fosse algo menos grave, pensou. Lembra-se ainda de ter recebido o diagnóstico na década de 80, quando então se exibia o filme "Meu filho, meu mundo". Foi a primeira vez que assistiu algo sobre autismo.

O filme tratava de um caso de 'autismo puro', segundo a descrição de Kanner, e terminava com a cura do menino, o que é algo altamente questionável. O dr. César Moraes, que participou do III Simpósio da Associação para o Desenvolvimento do Autista em Campinas (Adacamp), citou uma frase de Oscar Wilde pertinente quanto aos casos dessa síndrome: "A verdade jamais é pura e raramente simples".

A fase inicial deixou Marisa muito confusa. Renato estava agressivo com o irmão menor. Marisa colocou Henrique numa escolinha regular para interagir com crianças de sua idade. Henrique era uma criança inteligente e que se desenvolveu bem, em contraste com Renato, cujas dificuldades eram ainda muito desconhecidas e desconsertantes. Marisa comenta que lidar com esse tipo de situação te deixa "meio pirada". Ia à psicóloga, voltava e ficava

sem saber o que ia acontecer com seu filho. Isso, na sua opinião, fez com que deixasse Henrique um pouco de lado.

A estratégia que encontrou para ter um momento a sós com cada filho foi colocá-los na escolinha Carandá, em horários alternados. Isso também era uma forma de poupar o menor e de dar a referência de um modelo de criança normal para Renato; por outro, garantir espaços diferenciados para ambos. Depois de um tempo, a diretora da Escola a chamou: "Marisa, nós vamos perder o Renato. Eu não sei lidar com ele. Você vai ter que procurar uma escola especial". Essa sentença a faz cair na realidade: "Eu queria que ele ficasse no Carandá para ter um modelo de criança normal, poder sair do autismo e se desenvolver". A não aceitação da anormalidade do filho ainda estava presente e a fantasia do filho normal lhe servia de consolo, até certo ponto. A diretora da escola a encaminhou ao dr. Rosenberg que indicou um tratamento à base de reorganização neurológica. À época, Doman (1989) havia sinalizado que o autista, assim como o deficiente mental, pulava algumas fases do desenvolvimento: não engatinhava, não sentava, não rastejava. Seria necessário fazer exercícios para estimular seu cérebro e corrigir estes desvios. Naquela ocasião, as fonoaudiólogas faziam esse tipo de trabalho. A psicóloga disse que seria incompatível fazer as duas coisas ao mesmo tempo. Marisa optou pela reorganização neurológica.

A situação me leva a pensar como a muitos profissionais de saúde falta uma visão global do tratamento de uma criança. Uma recomendação não pode ser feita de modo isolado e deve-se levar em conta as várias áreas em que a criança está necessitando de cuidados. Certamente, fica muito difícil para a família tomar decisões acertadas sobre que tratamento seguir, quando tal decisão necessitaria ser discutida pelos profissionais com a família, de forma integral, auxiliando-a a pensar sobre as possíveis implicações de cada escolha.

No momento da descoberta do diagnóstico, por volta dos dois anos e meio a três, Renato ficou sem conseguir comer. Foi um período difícil, conta Marisa, que paralelamente não devia estar podendo ainda 'digerir' a notícia do diagnóstico. A criança recusava a mamadeira e a chupeta e Marisa lhe dava mamadeira depois de dormir e durante a madrugada. Houve um período, revela, que ficou dez dias sem comer nada. Nessa hora, acaba-se fazendo loucuras: "danone, umas porcarias e paçoca".

Toda quarta-feira, narra a mãe, chegava uma caixa de paçoca que deveria durar a semana inteira. Ele estava magrinho, magrinho. De vez em quando comia um bifinho, um peixinho, mas era raríssimo. Passados 9 meses, Marisa estava dando sopa para Henrique, ofereceu a Renato e ele aceitou. Dali para

frente voltou a comer normalmente e os alternativos foram retirados. É provável que esse tempo tenha sido uma fase transitória para que ela própria concebesse a gestação do 'novo filho' em seu imaginário.

Marli: "foi assim como um tapa na cara"

Marli conta que se casou aos vinte e cinco anos depois de ter aproveitado o suficiente a juventude. Fez uma opção de casamento bastante consciente. Ter filhos sempre foi o sonho dela e do marido. Queriam ter tido mais de três, mas, perante o problema da Débora, pararam no terceiro.

O início da vida, revela, foi complicado. Salvador era um advogado recém-formado e ainda não tinha emprego fixo. Ela trabalhava como professora desde os dezessete anos e sua renda foi crucial nessa fase inicial. Antes de um ano de casamento ficou grávida. Quando a primeira filha nasceu, a Débora, já havia se mudado para a casa em que residem até hoje, dada ao casal pelo sogro. Sua chegada foi num clima de alegria e muito desejo. Era a primeira filha, a primeira neta da família materna e a primeira neta menina do lado paterno. O parto foi normal, sem problemas. No início, não deu para transparecer nenhuma dificuldade, fala Marli. Lidar com criança nunca foi dificuldade para essa mulher, no entanto, depois dos oito meses, Débora começou a incomodar pelo choro. É óbvio que, como a primeira filha, foi mimada no colo. Quando a mãe se cansava, a filha ia para o colo do pai sempre disposto a ajudar. Marli começou a notar alterações; ela usava o braço da mãe para ter acesso ao que queria. Descreve a mãe, atenta às alterações de conduta da filha, que quando se esperava que falasse as primeiras palavras,

> *só balbuciava; começou a andar de um jeito esquisito: não engatinhou, andava de bumbum até que passou a andar de repente, como num clique fora do comum, parecendo que já sabia andar há muito tempo, mas não havia percebido isso antes. Tudo isso com um ano e dois meses. Ainda gargalhava de modo estranho, se incomodava com luz acesa ou apagada e com barulho muito forte ou não.*

Marli estranhou esses sinais e foi buscar ajuda médica. Recebeu a indicação de um neurologista de São Paulo. Com um ano e dezoito meses, levou sua filha para uma avaliação e descreveu, em detalhes, tudo o que andava observando. O médico lhe perguntou se ela conhecia alguma coisa sobre autismo, surpreso com a precisão do olhar clínico da Marli ao descrever os sinais

observados na filha. Marli disse nada saber e indagou se era algo bom ou ruim. O médico lhe disse que era algo extremamente grave. "Foi assim como um tapa na cara", receber esse esclarecimento, diz Marli. Ele disse que sua filha tinha um dos piores diagnósticos e que não havia nada confirmado em relação à cura ou ao tratamento. Recomendou que os pais olhassem para frente, não para trás, e fossem buscar atendimento para a menina. Indicou uma psicóloga e uma fonoaudióloga. Marli acha importante que o 'tapa' tenha sido dado, pois lhe apontou a realidade, mesmo tendo passado depois pela fase de não acreditar; ela julga que a questão do diagnóstico foi mais difícil para Salvador do que para ela. Marli também assistiu ao filme "Meu filho, meu mundo" que gerou nela falsas expectativas.

Quando descobriu o autismo da filha mais velha, Fábio já havia nascido e Fernanda nasceria três anos depois. A mãe teria de aprender a conciliar os cuidados com Débora e as outras demandas de sua vida, seu outro filho, sua casa, seu marido, suas próprias necessidades. Buscou a psicanálise para a menina, duas vezes por semana, durante dez a doze anos, e tratamento com a fonoaudióloga, uma vez por semana, durante seis ou sete anos.

Por muito tempo a filha não necessitou de medicação. "Seu comportamento dava para ser contornado", diz a mãe. As alterações de sono, no entanto, eram problemáticas. Se alguma luz ficasse acesa, ela se fixava nela e não conseguia dormir. Marli precisou desenvolver uma rotina que lhe assegurasse ir saindo do quarto da filha até que ela aprendesse a se deitar e permanecer no quarto, sem a mãe, na hora de dormir. Isso foi trabalhado dos seis aos dez anos. Era preciso recorrer a certos artifícios, como desatarraxar a lâmpada do quarto para evitar que a filha acendesse a luz.

Marli se intrigava com o atendimento dado à Débora, em moldes psicanalíticos. Primeiro, estranhou não ouvir nenhum tipo de barulho. Depois, a terapeuta deixou-a observar o tratamento, desde que não interferisse. Débora ficava num canto no chão, "a terapeuta chaqualhava um negocinho" e chamava por sua filha, dizendo: "Olha Débora!". Marli pensava que sua filha nunca iria sair dali, ficaria cinco horas, se preciso, com fome, com sede. Às vezes, a menina entrava, chorava e chorava. Nada a consolava. Marli diz ter estendido por tanto tempo esse tratamento para desafogar sua angústia, mas aquilo a incomodava demais. Pensava: "Como a Débora vai perceber a terapeuta, se ela está comigo todo o dia e não me enxerga?". Na sua observação, não via nenhum tipo de troca sendo feito com a terapeuta e não imaginava como sua filha poderia sequer fazer qualquer tipo de jogo, se ela não sabia abrir ou fechar, tirar ou pôr, ou rasgar.

Para parar esse tipo de tratamento, Marli recorreu ao dr. Christian Gauderer, renomado médico que esteve em sua escola para fazer uma reportagem sobre autismo para o programa "O Fantástico", da Rede Globo de Televisão, no qual sua filha foi incluída. Ele quis entrevistá-la, como mãe, e ela aproveitou para tirar essa dúvida que a afligia fazia tanto tempo: *"*Já não seria hora de parar com a psicanálise da Débora?"

O autismo*,* naquela ocasião, ainda era visto como psicose e o atendimento psicanalítico altamente recomendável. Partia-se do pressuposto de que havia uma ruptura da personalidade vinculada a um transtorno de isolamento e uma dificuldade afetiva. Só depois da década de 80, o entendimento do autismo mudou, passando a ser visto como uma síndrome, com sintomas e sinais, com um déficit cognitivo importante, ou seja, como um distúrbio do desenvolvimento, o que o situaria mais próximo da deficiência mental, exigindo uma assistência voltada para a reabilitação. Haveria aí, um deslocamento do eixo afetivo para o eixo cognitivo, fazendo com que a psicoterapia perdesse importância e as estratégias de reabilitação fossem valorizadas. Assim, a impressão de Marli de que Débora não possuía condições de se beneficiar do método psicanalítico, como era esperado, fazia sentido.

Débora, quando pequena, foi colocada no colégio Irmã Catarina onde Marli trabalhava. No primeiro ano, ficou numa classe com crianças normais, o que seria bom para ter outro modelo de criança. Mas depois do dia em que Débora chegou em casa com dezoito mordidas contadas a dedo, espalhadas por todo o seu corpo, nos braços, pernas e rosto, Marli decidiu colocá-la numa turma especial que havia no mesmo colégio. Por não chorar, nem reagir, este fato não chamou a atenção da equipe. Como não se defendia, Marli concluiu que sua filha precisava de atenção diferenciada e a classe dos excepcionais lhe pareceu mais adequada. Débora tinha dois anos e meio, nessa ocasião. A mãe acompanhou vários de seus trabalhos como colar feijões, por exemplo. Mas não era isso que esperava; ela queria que lhe ensinassem a tomar banho, a se vestir, a pôr um sapato, a desenvolver as atividades rotineiras da vida diária. Assim, Marli tece críticas: por um lado a psicoterapia, que não apresentava benefício visível dentro do esperado; por outro, a educação especial que não ensinava à sua filha as habilidades sociais básicas.

A AMA: muita ousadia, dura rotina e grande causa

O relato da experiência da AMA, eu contarei entremeado à minha própria retrospectiva de inserção no trabalho de campo, mostrando ambas as atividades da associação e minha observação sob um olhar, obviamente não neutro, que tenta ao mesmo tempo descrever, admirar e analisar. As descrições passam todos pela 'lógica reconstruída' das e dos protagonistas da história.

Como já referi, o interesse pelo estudo do autismo me levou a participar de eventos científicos sobre o tema nos últimos três anos. Na Primeira Jornada Carioca de Autismo e outras Psicoses Infanto-Juvenil, realizada em 1999, tive oportunidade de conhecer, em mesa redonda, os representantes de algumas Associações de Amigos do Autista dos estados de São Paulo, Sergipe, Rio Grande do Sul e Rio de Janeiro. As Associações de Sergipe (Amas) e do Rio de Janeiro (Ames) eram iniciativas novas. A Associação do Rio Grande do Sul (Amars) funcionava em parceria com a Secretaria de Educação desde 1989 e estava à mercê de continuidades e descontinuidades do governo e suas ingerências políticas. A Associação de São Paulo/capital (AMA), a mais antiga, fundada em 1983, e, portanto, pioneira, foi responsável também pela fundação, em 1997, da Associação Brasileira de Autismo (Abra), vinculada ao Conselho Nacional de Saúde (CNS) e ao Conselho da Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Corde).

A AMA/SP havia implantado um método apropriado ao trabalho com autistas trazido do exterior e assessorado por profissionais dos Estados Unidos e da Dinamarca. Dispunha de um programa residencial para os autistas viverem e serem produtivos, evitando, com isso, que a tarefa dos cuidados futuros recaísse nos irmãos, o que, na ausência dos pais, costuma ser um encargo muito pesado, lembrava Marisa Fúria Silva.

Marli Bonamini Marques fez uma palestra sobre "Educação e qualidade de vida para os autistas – experiências institucionais", em que descreveu o trabalho pedagógico realizado pela AMA/São Paulo/capital. Esta foi a primeira descrição que obtive da entidade paulista por suas lideranças que, com firmeza de propósito e senso crítico, demonstraram estar desempenhando um papel social importante, mas que, na verdade, esse seria um dever do Estado. Além delas, a Jornada Carioca contou com a presença de palestrantes de diferentes estados brasileiros, sobretudo da região Sul e Sudeste, e enfatizou a questão da inserção social e escolar da criança portadora de autismo.

Em levantamento recente apresentado por Ana Maria S. Ros de Mello (2001), em *Autismo: guia prático*, sabe-se que existem, hoje, 28 associações organizadas por pais e 19 entidades que oferecem serviços especializados para portadores de autismo, atualmente referenciadas pela AMA/São Paulo/capital. Estão localizadas nos Estados de Amazonas, Bahia, Ceará, Goiás, Mato Grosso do Sul, Minas Gerais, Pará, Paraná, Rio de Janeiro, Rio Grande do Sul, Santa Catarina, São Paulo, Sergipe e Distrito Federal.

São Paulo é o estado que apresenta o maior número de entidades. De acordo com essa fonte, respectivamente 13 associações de pais e 10 instituições em prol dos autistas estão aí localizadas. Utilizando o nome 'AMA', existem, em São Paulo, 5 associações com sede em São Paulo/capital, Santos, Santo André, Ribeirão Preto e São José do Rio Preto. Em outros estados do Brasil, o nome 'AMA' aparece no Amazonas, Goiás, Mato Grosso do Sul, Minas Gerais, Pará, Paraná, Santa Catarina e no Distrito Federal, em 9 associações. Algumas variações da denominação aparecem: 'AME', 'Ames', 'Amas', 'Amars', 'Auma'. A maioria delas é denominada 'Associação de Amigos dos Autistas', enquanto algumas incluem o termo 'pais' – 'Associação de Pais e Amigos dos Autistas'. A semelhança ou a aproximação entre muitos nomes indica que alguma identidade social foi sendo estabelecida entre esse conjunto de associações de pais, organizadas em torno de uma meta comum: construir serviços que atendam às necessidades especiais de seus filhos autistas. Há quase cinco anos, essa 'rede' de associações se articulou em torno de uma só entidade, a Abra, passando a dispor de uma configuração nacional que amplia sua capacidade de negociação junto às instâncias governamentais.

Ao se pensar nas associações de pais dos autistas, é preciso levar em consideração que um longo caminho tem sido traçado por um outro conjunto de associações brasileiras, as Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apae), que vêm, tradicionalmente, prestando serviços especializados aos portadores de deficiência mental, imprimindo, assim, um certo perfil de assistência de características peculiares. É nessa trilha, já aberta, que as AMA vão se constituir, porém, com uma identidade social diferenciada. Sua capacidade de resposta a um problema específico, inclusive, acabou influenciando o trabalho de algumas Apae que nelas têm procurado alternativas de atendimento a crianças 'autistas' e 'psicóticas', como pude observar em trabalhos apresentados nas jornadas científicas.

Em dados coletados junto a Federação Nacional das Apae, em julho de 1995, D'Antino (1998: 7) relaciona a existência de 1080 Apae em todo o país:

214 só no Estado de São Paulo. Nesse levantamento, São Paulo lidera a concentração de serviços especiais em 20%, em relação ao resto do país. Maria Amélia V. Xavier (1999: 68), uma das fundadoras da Apae de São Paulo, Diretora para Assuntos Internacionais da Federação Nacional das Apae e mãe de um portador de Síndrome de Down, refere a existência de quase 1600 Apae espalhadas por todo o país no ano de 1999. A sede da Federação Nacional fica em Brasília e, ao contrário do que se poderia pensar, nada tem haver com o governo brasileiro, diz Xavier. É uma grande ONG que possui bom relacionamento com as entidades governamentais e procura não apenas representar as Apae, mas orientá-las para o melhor desenvolvimento de seu trabalho. Para isso, organiza Congressos Nacionais, a cada dois anos, com a participação de representantes de todos os Estados do Brasil.

D'Antino (1998: 7-9) havia apontado a tendência de um efeito 'cascata' na criação de associações com semelhanças nos propósitos institucionais descritos em seus estatutos. A autora assinala que uma entidade costuma sempre utilizar outra similar como fonte inspiradora. Um dos fatores motivadores para a mobilização dos pais no sentido de criar instituições é "a não inclusão de significativa parcela de educandos nos serviços de Educação Especial da rede pública de ensino" (D'Antino, 1998: 12). A autora esclarece que os serviços educacionais da rede pública de ensino costumam absorver portadores de deficiência física, auditiva, visual e mental enquadrados no 'grau leve'; por isso, considerados educáveis.

A área de educação especial tem sido historicamente marcada pelo pouco interesse e precário investimento das instâncias governamentais, diz a autora. Dessa forma, existe um vazio no poder estatal, ocupado por associações formadas e dirigidas por leigos, os pais. Isso acaba imprimindo características específicas às instituições, seja em sua estrutura organizacional, seja quanto a seu funcionamento. Se por um lado existem recursos públicos elevados sendo canalizados para elas; por outro, esses recursos são insuficientes para cobrir os custos efetivos da prestação de serviços. Além do mais, os recursos públicos, geralmente objetos de barganhas políticas, acabam sendo pulverizados entre grande número de instituições existentes, de tal forma que a sociedade civil acaba ficando com a responsabilidade de complementar o orçamento institucional (D'Antino, 1998).

A Federação Nacional das Apae foi fundada em 10 de novembro de 1962, na Escola Paulista de Medicina. Hoje, afirma Xavier (1999: 69),

> o movimento das Apae é conhecido como o maior movimento comunitário, sem fins lucrativos, em torno de uma única causa, em todo o mundo. Temos perto de 1.600 Apae, pontilhando cidades grandes e cidadezinhas sonolentas dos mais variados estados do Brasil, (...) substituindo a ação governamental, em geral muito precária em termos de educação e saúde.

Para apresentar um quadro mais completo, é preciso, ainda, referir (como já o fiz em capítulo anterior) que desde a década de 30 foram criadas, no país, instituições especializadas no campo da deficiência mental, como a Sociedade Pestalozzi do Brasil, fundada em 1932 por Helena Antipoff, entidade que, de modo peculiar, imprimiu um modelo pedagógico de atendimento especializado ao deficiente mental. Assim, o perfil de assistência ao portador de deficiência mental no Brasil é, praticamente, um serviço realizado por instituições particulares, as Apae e as Pestalozzi, que sobrevivem em meio a conjuntura de amplo desinteresse governamental (Assumpção Jr. & Sprovieri, 2000).

Apesar da abrangência do modelo de atenção ao excepcional e do fato de as Apae serem bem conceituadas no exterior, diz Xavier (1999), não é boa a visão que se tem delas dentro do país. Seus esforços educacionais são desconhecidos pelo público em geral. Diz a autora: "A verdade é que os pais, freqüentemente, mesmo em cidades do interior, vêem nossas entidades como ante-câmeras do inferno, o último lugar onde desejariam colocar os filhos deficientes para seu aprendizado" (1999: 56). Xavier argumenta que a relutância dos pais em colocar os filhos nas Apae se deve à confusão que, muito freqüentemente, a população faz entre 'deficiência', 'limitação mental' e 'doença mental', o que deixa uma idéia generalizada de que a Apae cuida 'dos louquinhos'.

No imaginário social, a idéia de 'loucura' ou de 'deficiência' está associada fortemente a uma visão que estigmatiza o diferente, o estranho e é sustentada por estereótipos que congelam a percepção dessas pessoas em atributos desqualificantes e homogeneizadores. Por extensão, são também desqualificados os profissionais, os pais e as instituições que lidam com a excepcionalidade. Esse é um padrão de rotulação que menospreza o alunado destas organizações. O problema aqui apontado, dito de outro modo, leva a pensar que quanto maiores as 'desvantagens' de uma criança, mais ela necessitará de escola especializada para estar junto de 'seus iguais'. Mas o sentimento, colocado implicitamente por suas famílias, é de que a criança possa vir a aprender sobre seu 'estigma' através do contato com aqueles que, nos termos de Goffmam (1980: 46), "irão transformar-se em seus companheiros de infortúnio". Assim, para os pais, é muito forte o temor da gravidade da doença do filho e do reconhecimento

de que ele possa vir a precisar de serviços oferecidos a crianças com dificuldades mais graves, o que o irá torná-lo tão estigmatizado quanto os demais.

Enquanto a área da deficiência mental apresenta uma tradição pedagógica construída no país ao longo do último século e uma história de instituições privadas que se multiplicam, o campo do 'autismo' aparece com uma grande lacuna e uma ampla inexistência de recursos especializados que começam a se estruturar, de modo ainda incipiente, a partir da década de 80, e com mais vigor na década de 90. O contraste entre quase 1600 Apae e 28 'AMA' (incluindo as 14 AMA e as demais Associações de Pais e Amigos do Autista com outras denominações) tem como diferença mais de meio século de história da educação especial feita em território brasileiro. As razões dessa lacuna estão, sobretudo, associadas ao fato de o autismo ser um tipo de patologia cuja descoberta é relativamente recente. A seguir, tento descrever, sob o olhar dos e das protagonistas, a trajetória histórica da AMA.

1ª Fase - fundar uma associação de pais, montar uma equipe e gerar renda (1983 a 1986)

Quando Ana Maria estava no auge de seu desespero, encontrou acolhida no dr. Raymod Rosenberg, psiquiatra infantil. Ele lhe mostrou um livro com a evolução de uma criança autista e convidou-a para uma reunião com outros pais. "O que eu queria, naquela hora, era conhecer outras pessoas que estavam passando por um sofrimento parecido, até porque eu achava que não ia resistir, que iria morrer, que ia acontecer alguma coisa comigo", disse Ana. Acreditou que se outras pessoas que passam por isso ainda conseguem dar risadas e levar uma vida normal, então haveria algo no que se agarrar, uma esperança de se "reerguer daquele desmoronamento".

No dia da reunião, em maio de 1983, o Guilherme, seu filho, caiu de uma altura enorme. Por sorte, nada aconteceu. Ana se atrasou, mas não perdeu a reunião. O dr. Rosenberg trazia a experiência americana das associações de pais e dizia, segundo Ana:

> *Eu queria que vocês conversassem, trocassem experiência. A primeira reunião está sendo feita em meu consultório. Mas daqui pra frente vocês têm que arrumar um outro local para se encontrar. Vocês têm um problema muito sério pela frente e vão ter que se juntar. Não poderão estar vinculados a alguém que não seja do grupo, que seja um médico, caso contrário irão perder a força. O que vocês forem fazer todo mundo irá suspeitar.*

Marisa também se lembra, com nitidez, dessa primeira reunião em que conheceu Ana Maria, Brandão, Rose, Odete e Dora, os seis primeiros integrantes que vieram acompanhados de seus respectivos cônjuges. Marisa e Norberto reproduzem algumas palavras do dr. Rosenberg: "Cada um com um dedo não levanta essa mesa. Vários com um dedo vão conseguir levantar. Vocês terão que fazer alguma coisa porque não existe nada para essas crianças aqui em nosso país".

Naquele primeiro momento, ninguém se conhecia. Havia medo de se tentar algo, mas resolveram continuar se encontrando ora na casa de um e ora na de outro. Em 8 de agosto de 1983, fundaram a Associação de Pais. Brandão fez os estatutos. Era a hora de pensar num nome. Ana pensou em 'AMA', Associação de Mães dos Autistas, mas não teve coragem de dizer. Outra mãe também pensou no mesmo nome. Perceberam a coincidência de idéias que sublinhava a participação materna. Resolveram, no entanto, escolher um nome fantasia que pudesse abarcar um maior número de pessoas: 'Amigos'. O que prevalece atualmente é uma fusão das duas idéias: AMA, 'Associação de Amigos do Autista'. Ficou implícito, desde o primeiro momento, que haveria maior adesão das mães, porém os pais estariam incluídos, digamos assim, na categoria de amigo que poderia também incorporar outros tipos de pessoas. Estava clara a idéia de que a causa que os unia seria conduzida pelos pais. Mesmo assim, procuraram um tipo de abertura que pudesse incluir outras pessoas que viessem a contribuir, a somar, a ajudar e a apoiar. Afinal de contas, amigo é aquele com quem se pode contar nas horas mais difíceis. Assim, o termo 'Amigos' nasce para agregar pais dispostos a se ajudarem mutuamente com a mesma disponibilidade, solidariedade e persistência típica de uma relação de amizade. O eixo definidor da associação estaria pautado num "acordo de que a AMA não seria um consórcio de alguns pais para resolver o problema de seus próprios filhos, mas teria um papel social e de pesquisa amplo; e de ajuda, na medida do possível, a todas as famílias com autistas da cidade, do estado, do país" (Mello & Marques, 1995: 1). Havia um caráter coletivo, uma consciência social e um projeto de progredir com embasamento técnico, valorizando a pesquisa desde o primeiro momento.

Marisa comenta sobre as notícias que saíram no jornal à época: "Houve um ano em que a primeira página da *Folha de S. Paulo* noticiou – 'Fundaram a primeira Associação de Pais de Autistas do Brasil'. Então, foi um montão de pais ligando do Brasil inteiro". A AMA já nascia reverberando seus efeitos em nível nacional, como um 'bebê noticiado', antes mesmo de criar raízes e se

efetivar. O eco de que algo importante surgia, contrastava com as grandes dificuldades evidenciadas já nas primeiras interações entre essas pessoas leigas que, naquela ocasião, pouco se conheciam, tentando se agrupar para criar algo muito mais complexo do que poderiam supor naqueles primeiros momentos. A primeira presidente da associação, Odete, fez um jantar comemorativo com talheres de ouro. "O que ela está pensando que é uma associação?", pensou Ana Maria, apavorada.

Tempos depois, Odete apresentou sua carta de demissão. Não acreditava que os pais, sozinhos, pudessem levar isso adiante e achava que deveriam se unir a empresários. Dora, a vice-presidente, assumiu. Superada a primeira crise, a associação deu os primeiros passos. Um dos pais era pastor e ofereceu o quintal de uma igreja Batista para iniciar o trabalho. Era um espaço grande, havia uma sala e um banheiro. Um médico trouxe uma equipe. Iniciou-se a organização de um trabalho.

Em maio de 1984 foram feitos os primeiros atendimentos a crianças autistas. Tudo começou muito pobrezinho. No princípio, os profissionais não ganhavam nada. Depois passaram a receber muito pouco. Assim, dentre todos os problemas, havia um crucial: Como conseguir recursos financeiros para manter a obra?

Em uma das reuniões da AMA, uma pessoa contou a história da primeira associação de pais de autistas da Espanha, a Associación de Padres de Niños Autistas de Madrid (Apna), fundada sem nenhum recurso. A primeira estratégia utilizada pela presidente da Apna, Isabel Bayonas, como forma de arrecadar verba, foi montar um evento científico. Ana Maria achou essa idéia muito boa. Outra mãe informou que seu pai era reitor da Faculdade Metodista de São Paulo e um lindo auditório foi oferecido para o encontro. Ana Maria comenta que pensou: "Meu Deus, eu nunca fui a um congresso em toda a minha vida. Como é que se monta isso? O que se deve fazer? Como fazer isso funcionar?"

Mesmo com a inexperiência, os convites foram enviados e alguns médicos começaram a aceitar participar. Até que chega a notícia de que uma ilustre convidada, a sra. Isabel Bayonas havia aceito o seu convite e Angel Rivère, um psicólogo com quem trabalhava, também a acompanharia. Não dava mais para desistir.

Ana Maria era uma líder muito presente desde o início. Pediu a colaboração de uma amiga sua, Rosa Maria Marcondes, que trabalhava em eventos. Voluntários foram treinados. Todos trabalharam arduamente na preparação e durante os três dias do evento. "No fim, ficou bárbaro! ficou lindo!",

conta Ana Maria: "fomos conseguindo ajuda. A ajuda veio toda picada. Foi um sacrifício enorme. Na época, para o tamanho do evento, acabou dando um dinheirão. Veio gente de todo o Brasil. Foi superorganizado", diz Ana. O sucesso do evento que reuniu quinhentas pessoas surpreendeu a todos. Justamente, talvez, a falta de experiência estimulou os esforços de organização, como ressalta Ana Maria:

> O evento conseguiu ser o primeiro e definitivo passo em uma caminhada em direção à evolução dos trabalhos com autismo e dos próprios autistas. (...) Neste ponto, percebemos que a nossa vontade de fazer um trabalho sério e a necessidade deste trabalho ser feito superavam barreiras que à primeira vista podiam parecer intransponíveis. (...) A maioria dos participantes saiu com a certeza de que a AMA era uma instituição rica e organizada, quando na época nem sequer sede tínhamos. (Mello & Marques, 1995: 1)

Depois desse primeiro seminário, a tarefa das mães-líderes foi se diferenciando. Ana Maria foi assumindo a parte dos estudos, das leituras e da pesquisa, tornando-se organizadora da parte técnica dos simpósios que se seguiram e articuladora, junto com a Marisa, da captação de recursos. Marisa passou a cuidar de tudo aquilo que diz respeito à organização administrativa de cada evento: reserva de local, contatos, comunicação, fiscalização do pessoal de apoio, providência de materiais. Enquanto Marisa cuida do projeto físico e das finanças, Ana Maria monta os objetivos, define os palestrantes e supervisiona toda a parte técnica. Marisa tem facilidade para falar e dificuldade para escrever. Leva cinco horas para escrever uma carta, diz ela. Mas pega o telefone e consegue qualquer coisa em dois minutos. Ana tem facilidade para escrever, mas detesta falar. Ambas foram se complementando em tarefas-chave: a falha de uma era suprida pelo talento da outra e assim foram se tornando elo de construção de uma organização que iria crescer mais do que podiam imaginar. Marisa passou a falar fazendo a abertura e o fechamento do eventos. Ana Maria, a articuladora intelectual, acompanhava a tudo atentamente, e Marli, quando se uniu a essa dupla dinâmica, também passou a falar nos eventos prestigiando-os com seu saber pedagógico.

Com a renda arrecadada no primeiro encontro, foi possível colocar o trabalho da associação em outro patamar. Em maio de 1985, conseguiram alugar uma casa. Os pais continuavam sem pagar pelos serviços que seus filhos recebiam e a verba passou a entrar a partir de eventos. Depois criaram a

estratégia de organização de bingos. Já na nova casa alugada, no bairro Paraíso, o trabalho foi crescendo e ganhou visibilidade. Houve a primeira mudança de equipe técnica: "As crianças estavam meio largadas no recreio, enquanto os profissionais iam tomar café", conta Ana Maria, falando que essa era uma reclamação dos pais, e que acabou gerando uma complicação grande. O contato entre pais e profissionais ficou difícil. Uma pessoa que trabalhava na Apae foi contratada para mediar o conflito. A equipe inteira se demitiu. Uma nova foi organizada: "Era complicado ao mesmo tempo montar um trabalho e ter que conseguir dinheiro para sustentá-lo", diz Ana.

D'Antino, em 1998, realizou uma pesquisa pautada na análise institucional em que investigou a relação entre pais dirigentes/clientes e técnicos-agentes e suas conseqüências no cotidiano do trabalho institucional, tomando como base o estudo de várias Apae. A autora assinala que o caráter paternalista e beneficente deste tipo de prática institucional costuma privilegiar os cuidados e a assistência à clientela em detrimento do caráter técnico-pedagógico. As ações se voltam para questões administrativas e econômicas; a necessidade de se levantar fundos em detrimento da busca de conhecimento e do aprimoramento técnico-pedagógico. Segundo a autora, "as instituições acabam por se constituir em espaço de 'assistência' aos seus filhos, onde os mesmos são 'cuidados' segundo critérios familiares, a despeito da intenção dos técnicos" (D'Antino, 1998: 15).

Desse modo, os técnicos, muitas vezes, se vêem as voltas com a tênue linha divisória entre a obediência e a razão profissional. Isso se dá, segundo a autora, em um contexto em que há oscilações entre as relações de potência e impotência entre pais e técnicos. Ora o poder está na mão do grupo gestor, catalisador das decisões, ora é determinado pela conduta da equipe técnica, teoricamente detentora do saber. O jogo do poder-gerir *versus* o poder-saber traz descompasso entre as finalidades institucionais perseguidas pelos pais e aquelas expressas pelos técnicos.

No caso do 'bebê AMA', que começava a dar seus primeiros-passos, trôpegos, mas nem por isso menos determinados, penso que algo parecido com o que D`Antino descreveu tenha acontecido, com algumas sutis diferenças. No que se refere à AMA, o procedimento que encontraram para arrendar recursos ao longo do tempo foi a realização de eventos científicos, o que acabou se transformando em uma estratégia que a longo prazo produziria o aperfeiçoamento técnico-pedagógico também de muitos pais. À medida que iam sendo organizados cursos e palestras, os melhores especialistas em 'autismo' do Brasil e do exterior foram sendo atraídos, e passaram a dar suporte técnico, consultoria,

orientação diretamente às mães-líderes. Algumas delas se tornaram grandes estudiosas do tema desenvolvendo sua capacidade de pensar, propor estratégias técnicas e produzir tecnologia de conhecimento sobre o tema.

Em contrapartida, havia uma clareza de que "a AMA não seria um consórcio de alguns pais para resolver o problema de seus filhos". A idéia era de trabalhar, não sob critérios familiares, e sim com critérios técnicos. No entanto, no primeiro momento, não havia sido incorporado nenhum tipo de *know-how* técnico por parte dos pais, por isso as razões 'familiares' predominaram. Isso trouxe o custo da demissão de toda a equipe inicial. Por um lado, o sucesso do primeiro evento produziu nos pais o efeito de valorização de sua capacidade e iniciativa: descobriram que era possível vencer muitas barreiras; que não estavam sozinhos, pois conheceram pais de todo o Brasil e multiplicaram sua rede de trocas; que havia muitos profissionais dispostos a ajudá-los. Por outro lado, apesar do sucesso aparente, eram 'marinheiros de primeira viagem', e o manejo do jogo do poder & saber era algo ainda novo.

Retrospectivamente, Ana Maria diz que o conflito começou por motivos 'bobinhos'. Uma certa dose de inexperiência deve ter influenciado o descompasso radical do primeiro rompimento com a equipe técnica, que, simbolicamente, produziu ainda um outro efeito. Com uma verba na mão, que pareceu vultosa naqueles primeiros momentos, o entusiasmado grupo de pais se sentiu totalmente dono do espaço que estava criando. Com a saída integral da equipe técnica, era com se esses pais tomassem posse, por completo, de um território que queriam ter o privilégio de formatar a seu próprio gosto.

2ª Fase - a visibilidade pública: o autismo na propaganda (1987 a 1988)

Em 1987, Marisa foi recebida pelo Secretário Estadual de Saúde de São Paulo. Pretendia pedir ajuda para AMA. Logo de início ficou evidente o total desconhecimento sobre o autismo: "O que, alpinista?", indagava o Secretário. "Não, criança autista", respondia Marisa. No meio da conversa, ele atendeu ao telefone e informou que estava recebendo mães de crianças autistas. Em dado momento da ligação, conta Mariza, ele diz: "Não, não se trata de um grupo ecológico". Perplexas com o desconhecimento da área governamental da saúde sobre o autismo, as mães-líderes resolveram pensar estratégias para enfrentarem a lacuna; afinal, quantas e quantas vezes famílias estariam às voltas com o diagnóstico de autismo, sem nunca sequer terem ouvido falar do seu significado e dos cuidados que requer?

Pensaram em fazer um comercial de TV. Procuraram o ator Antônio Fagundes sem que nenhuma das famílias o conhecesse e lhe pediram que gravasse uma mensagem para a televisão falando do autismo e da AMA. Para a grande surpresa de todos, o consagrado ator atendeu imediatamente ao pedido: "Dona Ana Maria, a senhora não pensou que ia ser tão fácil assim, não é. Faça o texto que ele irá gravar", transmitiu a secretária. As portas da Rede Globo de Televisão se abriram. O texto foi produzido e entregue ao ator. Dias depois toca o telefone. É o Antônio Fagundes: "Quem escreveu esse texto?", perguntou. Ana esclarece que foi feito por um grupo de pais. "A senhora vai me desculpar, mas esse texto é uma porcaria. Não fique brava comigo, mas vocês precisam de uma agência de publicidade. Se a senhora me der a liberdade, irei arrumar três agências que poderão lhe fazer o texto sem cobrar". Agência escolhida, seria preciso uma criança para atuar como autista. João, o irmão caçula de Guilherme, foi escolhido. Tinha nove anos.

"A propaganda ficou linda!", disse Ana Maria. Foi passada na Globo durante um ano e meio. Outras vieram a ser produzidas com apoio do ator, posteriormente. Naquele ano de 1987, um segundo passo importante de conscientização da sociedade foi dado, como afirma uma matéria extraída da *Revista dos Amigos* (2000).

> O ano de 1987 acabou se tornando um marco para os pais da AMA. Primeiro porque, com sua ativa participação, foi fundada a ABRA – Associação Brasileira de Autismo. Segundo, porque, em função da campanha com o ator – deflagrada no mesmo ano, alcançaram-se os objetivos esperados. E terceiro, porque a AMA recebeu do Governo do Estado de São Paulo a cessão de um terreno, localizado no Largo do Cambuci.

Nos anos 50 e 60, segundo Sassaki (1999), a mídia, através de jornais de grande circulação, costumava veicular apenas notícias e informações sobre os eventos internos e externos realizados por instituições de reabilitação. Quando tomava a iniciativa de preparar alguma matéria sobre deficiência ou educação especial, o resultado nem sempre era bom. Os termos, o conteúdo e a forma de abordar o assunto expunham um cotidiano triste, doentio e trágico que acabava reforçando os estereótipos sociais. As instituições raramente tomavam a iniciativa de ir até os profissionais da mídia para sensibilizá-los acerca de um modo mais eficaz de abordar o tema para a opinião pública.

No Brasil, com o surgimento do movimento de pessoas deficientes, em 1979, grandes jornais começaram a publicar cartas de pessoas protestando

porque se sentiam indignadas com a condição de portadores de deficiência. Desde então, tem havido maior sensibilização da mídia no país e no exterior, abordando temas de maneira educativa, informativa, cooperativa e construtiva.

A AMA beneficiou-se justamente dessa recente disposição dos meios de comunicação e atuou favorecendo um processo educativo, conscientizando a opinião pública sobre o autismo, com a voz e a imagem do sensível e consagrado ator Antônio Fagundes. Ou seja, houve um competente aproveitamento do favorável contexto nacional que acabou dando grande visibilidade à própria AMA.

A existência dessa primeira associação inspirou o nascimento de outras e por várias partes do Brasil, de forma que ela teve realmente um papel pioneiro, articulador e nucleador de uma verdadeira rede dessas entidades pelo país. A visibilidade da AMA repercutida na mídia ao apresentar a primeira 'cara' do autismo ao Brasil numa estratégia bem-sucedida acabou por legitimar social e culturalmente o seu pioneirismo, abrindo terreno para a necessária legitimação política. Ao receber a doação de um terreno feita pelo Estado, consolidou-se o solo de um trabalho que se agigantaria uma década depois: um Centro de Reabilitação Infantil.

3ª Fase – conhecendo as fronteiras do mundo: sonhar, inventar, conquistar (1988 a 1989)

Desde o início, os pais que criaram a AMA se posicionaram em uma perspectiva de abertura internacional. No final dos anos 80, já se correspondiam com diversas associações internacionais e recebiam livros, revistas e vídeos, o que fez a associação nutrir o sonho de conhecer instituições especializadas em autismo no exterior, sobretudo, as que faziam trabalhos com autista adultos. "Fazer da criança autista um adulto capaz de exercer uma profissão não era tarefa fácil, já que os problemas desta criança são muitos, e graves, indo desde distúrbios de conduta, como dificuldades na atenção e concentração, auto e hetero agressividade e falta de comunicação, até problemas mais específicos, como dificuldades na coordenação motora, viso-motora, etc." (AMA, 2000: 17). Já era sabido que o profissional necessitaria de uma formação específica e especializada e de uma linha metodológica que o conduzisse a diretrizes definidas, e a AMA estava à procura de um método de trabalho que alinhasse esses técnicos numa meta comum. Já se sabia da existência do 'método teacch' (Treatment and Education of Autistic and Related Comunication Handicapped Children), fruto de mais de vinte anos de pesquisa e aperfeiçoamento, e as

mães-líderes queriam conhecê-lo de perto. Organizaram um dossiê dos trabalhos que a AMA havia feito até então e elaboraram um projeto pedindo financiamento para uma viagem ao exterior. Foram à Brasília e encaminharam a solicitação, pessoalmente, a vários gabinetes: ao Ministro da Fazenda, da Saúde, da Educação e a autoridades de expressão, como Roseana Sarney. Tempos depois, recebem um telefonema da LBA dizendo que o pedido da AMA havia sido aprovado e a entidade receberia uma verba para viabilizar a viagem. Houve uma interpretação política na LBA de que o pedido teria vindo de algum pistolão poderoso por um procedimento que não seguiu os trâmites normais, o que gerou desagrado, naquela ocasião. Até hoje, a AMA não sabe quem foi a pessoa que efetivamente decidiu ajudar.

A viagem aconteceu em 1988. As mães traçaram um roteiro para a Europa e outro para os Estados Unidos. Marisa cuidou de toda a programação, conseguiu passagem com desconto e alguma doação em dólar, tendo providenciado os respectivos passaportes. Ana Maria e Marisa foram à Europa e durante vinte dias conheceram cerca de vinte instituições. Maria Alice, outra mãe da AMA, foi enviada aos Estados Unidos, visitou a Associação Americana de Autismo, alguns outros lugares, permanecendo mais tempo na Faculdade de Medicina, na Carolina do Norte, pioneira na elaboração do 'método *teacch'* (Esse método será explicado oportunamente). A viagem pela Europa foi feita de trem. "Numa noite dormíamos no hotel, noutra no trem, para economizar", contam elas. Prepararam um questionário para anotar as informações mais relevantes. Registraram e documentaram tudo. Foram até a Dinamarca, a Alemanha, a Holanda, a França, a Inglaterra, a Espanha e a Bélgica. O 'método *teacch'* também foi visto na Holanda e na Dinamarca. Voltaram com a clareza de que deveriam implantá-lo na AMA. Ana Maria e Marisa ficaram muito impressionadas com a qualidade do trabalho desenvolvido na Dinamarca. Trouxeram muitos livros. Essa viagem veio a ser considerada pela AMA como o terceiro grande passo alcançado em seu desenvolvimento.

Assim que chegaram, publicaram um relatório intitulado: "Projeto Esperança – Europa e Estados Unidos", em que constataram: "Vale a pena investir em uma linha metodológica especializada, pois, embora a palavra 'cura' não possa ser utilizada, é possível pensar em um adulto autista, mesmo com alto grau de comprometimento, desenvolvendo um trabalho produtivo e digno" (Mello & Marques, 1995: 3).

Nesse caso, o conceito de 'trabalho' foi visto como qualquer atividade que estivesse de acordo com as potencialidades do indivíduo. Portanto, foi

entendido num sentido mais ampliado como tarefas que dão suporte à vida, como cozinhar, limpar a casa, realizar atividades de escritório, datilografar, por exemplo. O importante era assegurar que o indivíduo autista pudesse ter o máximo de oportunidades para desenvolver o seu potencial e poder participar de atividades sociais relevantes.

Eu mesma tive oportunidade de conhecer uma instituição de reabilitação americana, em 1989, (um ano depois da viagem das mães da AMA) e ter experiência com um modelo de atendimento que gera condições de independização do portador de deficiência. Participei de um Programa de Parceria Brasil-Estados Unidos, apoiado pela Liga Internacional de Pessoas Portadoras de Deficiência Mental e patrocinado pela Bancroft School, durante dois anos.

O programa visava a formar profissionais do Terceiro Mundo em tecnologia de ponta na reabilitação, sobretudo nos Programas de Base Comunitária, para incentivar a multiplicação dos mesmos. Na ocasião, fui em companhia de meu marido, Anníbal Coelho de Amorim, neurologista e psicólogo, e com meu filho, Yuri, que tinha um ano de idade, para desempenharmos o papel de *educateurs*, uma espécie de educadores da vida, prontos a ajudar os portadores de deficiência a desenvolverem habilidades gerais: cozinhar, limpar uma casa, cuidar de sua roupa, fazer compras de supermercado, lidar com questões de emprego ou desemprego, acompanhar o movimento de contas bancárias, lidar com questões de namoro, amizade e sexualidade, ou seja, com todo e qualquer tipo de assunto da vida cotidiana.

O programa visava também a dar suporte a portadores de deficiência mental para morarem em parceria, dois a dois, em alguns casos até três, numa casa toda montada dentro de um mesmo condomínio, de modo a poderem usufruir uma vida autônoma e relativamente independente. Cada qual tinha seu emprego, o que nem sempre era fácil manter e formava com seus pares, um grupo de amizade. Essas pessoas caminhavam livremente pela comunidade, faziam suas compras, iam ao *shopping*, sabiam andar de táxi e dispunham de uma infra-estrutura de transporte que os conduzia ao trabalho diariamente. As casas ficavam ao lado de outras casas da comunidade.

Em um programa de doze a quartoze integrantes, havia dois casais de *educateurs* residindo em sua própria casa, com a tarefa de lhes dar assistência, numa hora combinada do dia ou em qualquer situação de emergência, vinte e quatro horas por dia, de domingo a domingo. O que observei foi que essa estratégia minimiza problemas de conduta e favorece uma maior inclusão social, pois de um lado, há um grupo de pares e profissionais de apoio; do outro, o

espaço da vida e da comunidade do qual usufruem. Concluí da experiência que uns alcançavam um grau de autonomia e independência maior do que outros e a cooperação entre eles minimizava seus déficits e maximizava suas eficiências. Tendo podido conhecer um modelo que valorizava o 'trabalho' no sentido colocado pelas mães-líderes, ainda que dentro de um processo diferente do delas, compreendi sua empolgação em reproduzir estratégias semelhantes no país.

Assumpção Jr. tomando como base o pensamento de Postel (1994), diz que "a psiquiatria brasileira, desde sua origem até nossos dias, sempre importou modelos teóricos, institucionais e terapêuticos forjados na Europa. Hoje, ela se inspira na psiquiatria americana, ainda que proponha a setorização, a criação de hospitais-dia que representam a psiquiatria francesa contemporânea" (1995: 125). A crítica que se costuma fazer é que estas teorias importadas são transpostas sem a devida adaptação à realidade nacional.

No modelo americano, as psicoterapias de base comportamental e cognitivas são privilegiadas. Outro dado importante é que a psiquiatria da infância só começa a se estruturar, no Brasil, a partir da década de 90. Por um lado, está vinculada a um modelo "com pequena preocupação nosográfica, desprezo pela farmacoterapia e, principalmente, bastante ligada aos movimentos psicodinâmicos e sociais; por outro lado, surge uma nova geração, muitas vezes ligada às universidades e às cadeiras de psiquiatria (...), com influência considerável do modelo anglo-americano (diferentemente da geração anterior de nítida influência francesa)" (Assumpção Jr.,1995: 126, 127), estabelecendo-se uma oposição entre estas duas correntes. O atendimento psiquiátrico à infância, por sua vez, ficou reduzido ao modelo hospitalar, ainda com profundas raízes asilares, e ao modelo de atendimento em consultório, de influência psicanalítica. A especialidade psiquiatria infantil só foi reconhecida no final dos anos 80, entre 88 e 89, através da Associação Brasileira de Neuropsiquiatria Infantil (Abenepi), e a psiquiatria infantil brasileira se instituiu incorporando uma abordagem multidisciplinar, como diz o autor, distanciando-se da visão hospitalocêntrica. O interesse da AMA em conhecer o modelo americano, particularmente o 'método *teacch'*, estava em sintonia com as tendências que seriam observadas na psiquiatria infantil brasileira, nos anos 90, de valorização da perspectiva anglo-americana.

De volta ao Brasil, as mães-líderes estavam munidas de muitas informações, mas não sabiam ainda o que deviam fazer, nem tampouco como poderiam implantar o 'método *teacch'*. A equipe multiprofissional, à frente dos trabalhos da AMA, não permitia muita interferência e não demonstrou interesse pelas novas informações trazidas do exterior. Tudo, a princípio, parecia apenas um

sonho dos pais. Decidiram elas, na impossibilidade inicial de efetivarem mudanças, manter contato com os profissionais do exterior. Em 1989, a AMA promoveu um curso ministrado na Universidade de São Paulo (USP) por dois profissionais dinamarqueses, durante três dias, com verba do CNPq. A princípio, havia poucos inscritos. Ana Maria pediu que Marisa divulgasse o evento num congresso em Brasília. "O curso acabou lotando. A fila para inscrição fazia voltas no quarteirão. As pessoas protestaram. Havia pessoas vindas de Manaus, Porto Alegre, Goiás, Mato Grosso etc. O responsável pelo auditório disse que com aquela lotação, o evento teria que ser suspenso. Nesse dia, algo raro aconteceu: Marisa chorou", conta Ana Maria.

Tiveram a idéia de chamar o Corpo de Bombeiros para vistoriarem o local. Os bombeiros autorizaram e o evento aconteceu, inclusive, com tradução simultânea. Não houve problema nenhum. Conta Ana que, no último dia, uma pessoa da platéia subiu ao palco e foi tocar ao piano aquela música "Há um mundo bem melhor". Ana Maria diz que se arrebentou de tanto chorar. Aquela canção lhe tocara fundo, pois fazia vibrar uma busca, uma luta, uma obstinação delas para construírem um mundo novo, adequado para seus filhos autistas, portanto, 'bem melhor'.

4ª Fase – a compra de um sítio: um leilão que rende um sonho (1989)

Um fato inusitado aconteceu. No final de 1988, um pai doou um quadro para ser leiloado. As mães não sabiam, àquela época, que um único quadro poderia valer tanto. Era uma obra do pintor Gustavo Rosa. A partir de então, Ana Maria teve a idéia de enviar cartas a pintores, sugerindo a doação de quadros a serem leiloados em benefício da AMA. As cartas foram mandadas e o assunto ficou esquecido. No começo de 1989, Ana Maria recebeu um telefonema da pintora Marisa Portinari: "Estou telefonando porque quero ajudar, quero doar um quadro. Mas eu tive um sonho esta noite. Sonhei com crianças e que eu tinha uma missão a cumprir. Eu queria te oferecer um quadro, mas ele não deveria ser simplesmente vendido num leilão. Você deveria fazer com que esse quadro rendesse o melhor sonho que vocês têm agora". Ana Maria respondeu-lhe que o maior sonho dos pais da AMA era adquirir um sítio onde pudessem desenvolver um programa residencial para quando seus filhos crescessem. A pintora foi incisiva na sua sugestão: "Produza alguma coisa, um evento, um leilão. Fale com outros pintores e diga que já tem um quadro de Marisa Portinari. Faça com que isso cresça e aglutine muitos pintores".

Na época, o Gallery era a maior casa noturna de São Paulo. Ana Maria enviou uma carta a seu dono. Contou a história do sonho. Ele lhe telefonou e marcaram uma hora para conversar. Ana diz: "Eu tremia dos pés à cabeça". O espaço foi colocado à disposição da AMA que só teria de arcar com os custos do jantar e dos garçons. Rapidamente, a associação conseguiu um leiloeiro. Pintores famosos foram doando quadros. O artista Gustavo Rosa doou outro quadro.

Nesse período, o Brandão, um pai participativo e entusiasta que continua a trabalhar ativamente na AMA, viu um sítio anunciado no jornal. Um grupo se deslocou para conhecê-lo. A beleza do local os encantou. Mas as dimensões do terreno de 4,5 alqueires e do espaço construído pareciam estar muito além das possibilidades da AMA. O refeitório era imenso, perfeito demais para ser verdade. Os pais da AMA negociaram a compra "literalmente sem nenhum tostão", comenta Ana. O projeto do leilão deveria ser suficiente para financiar esse sonho. Promissórias foram assinadas. Brandão adiantou parte do dinheiro. "Sítio comprado, negócio fechado e agora? Deus nos livre se acontecer algo", pensavam os pais. Topando todos os riscos, esbanjando coragem, ousadia e determinação, a AMA agarrou seu sonho e o tornou realidade.

Enquanto isso, o leilão continuava sendo organizado. O convite, a princípio foi feito pela metade do preço. As organizadoras foram desafiadas por Zé Victor Olivar: "Dobrem o preço, caso contrário irão afundar o Gallery. Se vocês não têm cacife para fazer, então é melhor não fazer". O jantar ficou a um custo de cento e cinqüenta reais por pessoa. Fizeram propaganda na TV. Realizaram um chá com a presença de pessoas de projeção. Marisa havia conseguido produzir gratuitamente um belo catálogo da programação. O leilão aconteceu em 13 de setembro de 1989. As mães comentam que não sabem como tudo foi acontecendo, mas no dia foi preciso até dispensar pessoas porque não cabia mais ninguém. Algumas chegaram a resmungar que tinham pago aquele dinheirão para ficarem espremidas.

As organizadoras referem que nunca tinham ido a um leilão antes e não imaginavam o que seria esperado para uma façanha tão ousada. Samuel, marido da Ana Maria, veio ajudar sua esposa, numa das mais arriscadas jogadas de toda a sua vida, pelo menos até aquele momento, conta ele. "Afinal, nunca se sabe o que essas mães podem querer aprontar qualquer dia desses". O evento foi muito bem-sucedido; as pessoas iam comprando, iam comprando. Quando o quadro da Marisa Portinari foi leiloado, o Chiquinho Scarpa começou a disputá-lo com outra pessoa. Só esse rendeu quase o valor do sítio. As famílias da AMA pulavam e choravam de emoção, conta Ana Maria: "Todos ficaram se

abraçando. É algo inesquecível". Com a renda do leilão puderam pagar todas as dívidas e fazer a mudança da rua Paraíso para o sítio em Parelheiros. Ana Maria concluiu que "algumas pessoas parecem ter sido colocadas por Deus no caminho da AMA".

5ª Fase – desafio internacional: Congresso Mundial de Autismo (1991)

Impressionados com a façanha de suas conquistas, os pais obstinados pela causa que os conduzia, em 1991, enfrentaram outro desafio. A AMA assumiu a organização do IV Congresso Mundial da Criança Autista. A instituição, que havia se comprometido a realizá-lo desistiu à última hora. Numa primeira reunião preparatória, uma pessoa de projeção havia referido que a AMA não tinha 'cacife' para organizar um evento daquele porte. Ora, mães-líderes e pais já afeitos a grandes desafios não iriam se eximir de enfrentar mais um. O evento, com múltipla denominação, "IV Congresso Mundial da Criança Autista, II Simpósio Internacional de Instituições para Deficientes Mentais e II Congresso Nacional de Autismo" foi realizado no Palácio do Anhembi em São Paulo/SP, com cerca de 1.330 participantes, o que, para um evento em 'autismo', era algo grandioso. Foi todo financiado com auxílio do CNPq, da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (Fapesp), da Corde e Ministério da Saúde. Nesse período, há oito anos de sua fundação, a AMA ainda conseguia manter o trabalho com os autistas sem custo financeiros para os pais graças aos eventos que organizava.

Assumpção Jr. (1995) comenta sobre a importância desse Congresso Mundial em 1991:

> Esse congresso pareceu-nos de grande importância não somente por congregar diferentes especialistas de vários lugares do mundo, como por ajudar a estruturar um padrão de pensamento ainda de difícil inserção em nosso meio: o pensamento científico, bem estruturado metodologicamente (...) Enquanto a quase totalidade dos conferencistas, brasileiros e estrangeiros, abordaram a questão do autismo sob uma ótica biológica e cognitivista, seguindo a maioria das publicações atuais da literatura científica mundial, a grande maioria dos temas livres apresentados, a meu ver bastante representativa, principalmente em nosso ambiente, da atividade clínica, tratava o autismo dentro de uma ótica eminentemente psicodinâmica e psicanalítica, caracterizando uma defasagem entre os técnicos mais envolvidos no estudo, ensino e pesquisa e

> aqueles mais envolvidos com a atividade clínica, quer institucional, quer ambulatorial. Essa discrepância, decorrente das dificuldades inerentes às poucas publicações sobre o tema em língua portuguesa e à ausência de cursos acadêmicos de formação na área, são fatos que devem ser pensados ao falarmos de uma especialidade ainda em fase de estruturação. (Assumpção, Jr.,1995: 133-134)

Construindo a Competência Técnica da AMA: o desafio de uma rotina especializada

Um Mundo Diferente no Sítio de Parelheiros

A construção arredondada, majestosa e imponente, cheia de cúpulas, janelas e portas gigantes da Catedral Ortodoxa de São Paulo, nada mais era pra mim do que o ponto de referência onde eu deveria aguardar o ônibus branco ou a van azul marinho. Essa era a infra-estrutura de transporte, disponibilizada pela AMA, para se chegar ao sítio em Parelheiros. A presença do ônibus e da van, alternava-se, em dias de se transportar mais ou menos pessoas, favorecendo uma economia de combustível. A entrada e a saída da condução era um verdadeiro ritual. Primeiro os autistas, depois os profissionais e as mães-líderes, por último os visitantes. Tudo funcionava na mais perfeita pontualidade. É comum a AMA receber muitos visitantes, inclusive porque os profissionais que lá atuam costumam organizar cursos mensais ou mais espaçados. Na viagem, reinava a lei do silêncio e a regra de que ninguém deveria literalmente 'dormir no ponto'. Era preciso atenção e vigilância permanentes. Algum autista poderia se agitar em virtude da demora do percurso que, por vezes, durava até duas horas.

Apesar da regra, o silêncio, por muitas vezes, era quebrado, sobretudo no ônibus em que havia mais espaço. Eu escutei algumas recomendações bem explícitas para silenciar. As mães manejam tantas variáveis ao mesmo tempo que qualquer distração pode ser danosa. É por isso que o silêncio garante um certo eixo, uma certa tranqüilidade necessários aos cuidados. Apesar disso, eram as líderes Marli e Ana Maria quem costumava quebrar a regra. As duas sempre tinham uma infinidade de assuntos a tratar e o cochicho que as atraía, tal qual imã, parecia resultar de um fluxo de temas urgentes e inesgotáveis. Mas a atenção, em tudo e em todos, permanecia. Quanto à regra de não dor-

mir, confesso que sucumbi chegando a tirar uns cochilos, um gesto aparentemente 'inocente' que essas mães-guias não podiam se permitir.

Quando se chega ao sítio, os olhos são invadidos por um verde confortador, uma área bem ampla e toda gramada, com árvores médias e altas e alguns pinheiros. Avistam-se dois ou três casarões, geminados um ao outro, numa construção horizontal, de um só patamar. O ar é fresco, típico de quem está no campo. Há períodos em que o clima é bem frio e outros em que é bastante agradável. Todos rapidamente se acham no interior daqueles casarões.

No total são 32 portadores de autismo, entre os quais, 12 moradores e 20 freqüentadores em ritmos diários. Marli me dá pequenas orientações, me convida a tomar o café da manhã e, em seguida, me pede para aguardá-la. Irá me levar para conhecer o espaço fazendo as honras da casa. O refeitório é um salão bem amplo com várias mesas compridas, cada qual rodeada por cadeiras ou bancos longos. Próxima à porta de entrada está a cozinha, ao fundo, com uma grande janela, tipo cozinha americana, interconectando-se com o refeitório, em meio a um largo balcão, a intermediar a troca de pratos, talheres, copos limpos e sujos que circulam daqui para lá e vice-versa, em cada refeição. Uma das mesas, recostada na parede, próxima à cozinha, é mais utilizada pelas equipes. Lá eu me sirvo, fartamente, a partir de uma cesta de pães, tigelas de manteiga, suco e café. Os autistas sentam-se para o café da manhã, em certa ordem, conduzidos por pessoas da equipe. Uns se servem com autonomia, outros necessitam de alguma ajuda e há aqueles que portam grande dependência, seja para ritmar o gole do café e evitar que despejem tudo numa só tacada ou para coordenar a quantidade de alimento que vai à boca, em porções razoáveis, a cada vez. Tudo segue um ritmo de horário sincronizado. Há a hora de cada atividade, além de intervalos curtos e intervalos longos, antes dos momentos de descanso.

Enquanto aguardo Marli, observo um adolescente pondo os talheres, os copos e os pratos na mesa, organizando-a para o almoço. Os utensílios vão sendo arrumados, seqüencialmente, através de um conjunto de cartões, que o instruíam em suas ações. Cada cesto continha o número de utensílios exatos a ser arrumado em cada mesa. Então, havia fotos que indicavam, por exemplo, dez garfos, dez pratos, dez copos. Ele fazia tudo de forma a haver o pareamento garfo-cartão, prato-cartão, copo-cartão. Uma vez separados, os utensílios eram arrumados na mesa. Esse procedimento servia tanto para suprir a mesa de utensílios quanto para separar a quantidade de utensílios que se espera dentro de cada cesto para uma futura ordenação da mesa.

Através desse sistema, o primeiro autista que observei estava desempenhando essa tarefa autonomamente. No entanto, essa mesma tarefa pode ser desempenhada por outro autista mais grave, com algum tipo de auxílio de um instrutor. Observei, noutra ocasião, o Guilherme, filho da Ana Maria, fazendo essa tarefa. Uma instrutora o acompanhava para garantir que ele desse seqüência a toda a atividade apontando, de tempos em tempos, para a próxima seqüência. Ou seja, esta estratégia permite que um autista de maior ou menor desempenho possa realizá-la com maior ou menor grau de autonomia.

Em seguida, fui observar outro adolescente trabalhando autonomamente na cozinha. Havia um suporte retangular e comprido, preso à parede, com o retrato do jovem logo acima, seguido de vários espaços em que eram encaixados cartões-guia de cada tarefa a ser feita naquele dia, na ordem cronológica em que deveria ocorrer. Isso funcionava como uma espécie de 'painel de atividades' individualizado. Tal estratégia, depois observei, existia em todas as salas de atividades do sítio. Cada autista possui seu próprio painel de atividades, onde fica afixado sua foto e as tarefas do dia. Na cozinha, algumas das tarefas do rapaz que eu estava observando vinham em formato escrito, porque ele havia desenvolvido a capacidade de ler. A forma de apresentação das atividades era sempre adaptada ao nível de eficiência de cada autista.

A primeira atividade diária do sítio, após o café da manhã, é uma caminhada conduzida por professores de educação física. Todos os autistas participam, inclusive os jovens considerados com autismo mais grave, além dos monitores, da Marli e de visitantes como eu. Passadas firmes e direcionadas para frente e um grupo de pessoas caminhando, era tudo o que eu percebia naquele momento. Não parecia haver portadores de uma síndrome. Ninguém saía da trilha e se alguém 'empacava', era reconduzido à caminhada. O coração acelerava, as pernas eram assim mais exigidas, num percurso relativamente grande que durava uma média de meia hora. Não havia grandes resistências. Todos pareciam acostumados a fazer esse exercício sobre o solo plano, com algumas subidas e descidas quando alcançávamos uma suave colina.

De volta ao refeitório, encontrei Marli. Lá recebi algumas instruções sobre como deveria me portar na qualidade de observadora. Ao visitar as oficinas, deveria procurar ficar sentada ao invés de circular pela sala, e aí deveria permanecer em silêncio. Não seria conveniente interromper e perguntar algo ao instrutor enquanto a atividade estivesse sendo feita. Ao final, poderia fazer as perguntas que quisesse. Eu poderia circular à vontade pelo sítio, que me foi mostrado por Marli, e observar qualquer atividade.

No sítio, há uma casa, um pouco mais afastada do conjunto arquitetônico em que se davam as atividades coletivas, onde existe um espaço específico para o trabalho com crianças autistas menores de doze anos. As salas de aula estão repletas de materiais pedagógicos de diferentes formas, cores e tamanhos, arrumados em estantes e prateleiras abertas. Os alunos costumam ser trabalhados pedagogicamente até a idade dos 12/13 anos quando, segundo Marli, ainda vale à pena tentar estimulá-los. Depois dessa faixa etária, a aprendizagem é direcionada para tarefas sociais, úteis ao dia-a-dia.

Tive oportunidade de conhecer o espaço da lavanderia e da rouparia que constitui uma das oficinas de trabalho dos autistas. O local tem tanto a função de limpeza de roupas quanto de armazenamento daquelas que já tenham secado, devendo ser dobradas, postas num mesmo cesto por critérios seletivos: mesmo tipo de tecido, mesma cor etc. Havia um cabideiro, estantes e prateleiras em que certo conjunto de roupas deveria permanecer, antes de serem levadas ao espaço do programa residencial para autistas. Amplas bancadas servem de suporte para exercitarem uma maneira adequada de dobrar as roupas. Há uma sala de costura, espaço muitas vezes ocupado por mães em atividades de voluntárias, em benefício da instituição. Certa vez, pude observar Débora, a filha da Marli, trabalhando na lavanderia. Com um carrinho de feira, ia até as casas do programa residencial a fim de recolher a roupa servida. Ou então, com um cesto, ia até a cozinha recolher os panos de prato que precisavam ser lavados. Um instrutor a acompanhava. Lembro-me do dia em que Marli comentou o quanto se orgulha em ver sua filha participando de uma atividade socialmente relevante como essa, contribuindo dentro de suas possibilidades. Os dias chuvosos não são impedimentos para as atividades. Débora se veste com uma capa amarela e sai para cumprir sua tarefa, retornando com as roupas que necessitam ser lavadas. Depois, acompanhada por um instrutor, põe algumas roupas dentro da máquina de lavar. Assim como Débora, outros autistas também estão integrados nesse tipo de atividade.

A Nova Sede de Cambuci

Em minha primeira ida à nova sede da AMA, no Cambuci, encontrei-me, como de costume, no ponto em frente à Catedral Ortodoxa. Marli e Ana Maria aguardavam no carro, com seus filhos, até a hora exata de colocá-los na van. Débora e Guilherme eram, então, cuidadosamente colocados na van, junto aos outros autistas, num procedimento ritualizado que se repete sempre do mesmo

jeito. A cautela aqui, já padronizada, parece funcionar como medida protetora e vigilante que previne riscos e evita imprevistos desagradáveis. Em seguida, Marli me conduziu a seu carro junto com Ana Maria. Chegando no Cambuci, Marli foi logo muito solicitada. Psicólogos da Pontifícia Universidade de São Paulo (PUC/SP) aguardavam para fazer uma visita já agendada. Mães de clientes da AMA também aguardavam para uma reunião. Crianças novas estavam chegando, a mudança para a nova sede estava em andamento, o transporte teria de adaptar novos trajetos. O trabalho da AMA estava crescendo e novos ajustes se faziam necessários.

Primeiro Ana Maria e depois Marli foram me mostrar a nova sede, o Centro de Reabilitação Infantil para autistas da primeira infância à pré-adolescência. Trata-se de um amplo prédio de três andares inaugurado recentemente e, portanto, com salas já montadas e outras aguardando as mobílias, que estavam por chegar naquela ocasião. No térreo, fica a cozinha, uma sala ampla utilizada alternadamente entre espaço para refeições, ou espaço para se fazer atividades de educação física. A escada nos conduz ao primeiro andar onde foi instalada a secretaria e as salas de apoio administrativo. Ali fica a sala da diretoria, compartilhada por Ana Maria e Marisa, cada qual com sua mesa, seu computador e os respectivos móveis de escritório que arquivam documentação. O primeiro andar coincide com o patamar de outra rua, a rua do Lavapés, tendo em vista que se trata de um prédio de esquina com dois níveis de terreno, um mais alto, outro mais baixo. Nesse patamar, fica a porta de entrada principal da sede. O piso é bonito e brilhoso. As paredes com pintura nova e fresca. Em contraste com o sítio, aqui tudo é bem mais compacto. Nos dois andares seguintes, estão as salas de aula seguidas uma da outra. No final do corredor, há uma área de trabalho pedagógico que serve de infra-estrutura para todas as salas. As paredes do fundo, justamente no canto que forma um ângulo de noventa graus, são forradas por uma grande estante que vai do chão ao teto. Ali, estão uma infinidade de materiais pedagógicos organizados em cestos plásticos, todos etiquetados por figuras ou números para facilitar o manuseio autônomo dos autistas.

Em breve conversa com a pedagoga, ela me informou que a AMA trabalha com o 'método *teacch'*, uma abordagem educacional da qual falo mais detalhadamente a seguir. Segundo Lopes, a equipe observou que o autista "necessita de muita previsibilidade porque não consegue interpretar com adequação noções temporais. A compreensão da passagem do tempo e do raciocínio seqüencial de fatos e eventos parece estar muito prejudicada" (1997: 29).

As atividades precisam ser muito bem estruturadas por causa da dificuldade dos autistas em compreender os espaços e saber como se conduzir neles, uma vez que não conseguem conceber, de modo espontâneo, o que vão fazer, quando e onde. Em contrapartida, os autistas são extremamente visuais, sensíveis a todo tipo de informação que venha no formato de imagens concretas. Assim

> o que pode ser visto e gravado como imagem concreta (...) tem função para os autistas; o que necessita de elaboração, introspecção ou interpretação social é extremamente difícil para eles. Daí a grande dificuldade de entender as entrelinhas de uma realidade, as regras e os manejos sociais, pois a vida social é pura interpretação e não simplesmente uma imagem observável que pode ser gravada e arquivada como conhecimento. (Lopes, 1997: 29)

O 'método *teacch*' utiliza uma estratégia basicamente visual em que se estrutura o ambiente físico "através de rotinas – organizadas em quadros, painéis ou agendas – e sistemas de trabalho, de forma a adaptar o ambiente para tornar mais fácil para a criança compreendê-lo, assim como compreender o que se espera dela" (Mello, 2001: 28).

As crianças que eu observava, estavam sentadas, cada qual em sua própria carteira. O ensino era personalizado e o planejamento individualizado. Para algumas crianças os deveres eram escritos no caderno, enquanto que outras deviam seguir as instruções obtidas nos cartões-guia de seu painel de atividades. Havia três monitores que acompanhavam quatro crianças. Eles direcionavam as atividades e intervinham em problemas de comportamento.

O ensino envolvia uma organização física que integrava materiais e tarefas específicas, dispostas numa seqüência e compondo uma rotina, de tal forma que também a organização do espaço favorecesse a visibilidade de qualquer parte da sala e de cada aluno. A estruturação do ambiente e a inserção das tarefas, neste contexto planejado, visavam simultaneamente a dois objetivos: desenvolver habilidades levando em conta os pontos fortes e as maiores dificuldades da criança e torná-la mais independente da figura do instrutor.

Depois da aula, vinha a hora da merenda e do recreio. Há uma área aberta, ao lado do prédio, com alguns brinquedos encontrados em parques infantis. Foi um momento de muita brincadeira e muita farra. Fernanda, estudante de psicologia e filha da Marli, acompanha o trabalho com as crianças. Ela interagia com elas e produzia um gostoso momento de brincadeira. Fazia o jogo de esconde-esconde e depois o jogo de imaginação. Um menino autista, de alto

desempenho, prontificou-se a se transformar num 'sapo'. Marli, em gestos, mostrou-me que eu devia me agachar ou sair correndo para evitar que fosse transformada em sapo me incluindo, assim, na brincadeira. Esse menino, além de já estar alfabetizado, desenha muito bem. Impressionei-me com seu alcance em termos de imaginação.

De volta à sala de aula, observei uma turma com quatro autistas, três dos quais de alto desempenho. Fernanda brincava com um menorzinho, de um modo bem carinhoso. Ele queria lhe bater, e ela fez cara de zangada. Ele se escondeu parecendo não querer ver sua cara zangada. Ele dizia: "cara bonita", com se pedisse que melhorasse sua fisionomia. Ela dizia: "cara feia", como se insistisse em comunicar que havia ficado zangada. Isso foi repetido várias vezes até que o jogo terminou. A leitura de expressões faciais e a conseqüente abstração que se faz das emoções das pessoas é para o autista algo extremamente difícil, muitas vezes impossível de ser feita com sucesso, até mesmo para os de alto desempenho.

Araújo ilustra bem esse ponto, citando o relato da portadora de autismo Donna Williams (1994), extraído de sua autobiografia:

> Eu quero compreender as emoções. Eu tenho definições de dicionário para a maioria delas e desenhos de caricaturas de muitas (...) Mas tenho dificuldade no compreender o que as pessoas sentem. Eu posso fazer algumas decodificações. Se a voz da pessoa se torna alta, rápida, ela pode estar zangada. Se lágrimas rolam de seus olhos ou se os lados de sua boca caem, ela está triste. Se ela está tremendo, talvez esteja doente, assustada ou com frio (...) O mais importante é perceber se a pessoa está zangada, porque a raiva tem conseqüências piores e mais invasivas. (Araújo, 2000: 84)

A habilidade para ler as emoções ou para antever certas respostas afetivas tem uma função social extremamente importante e sua ausência coloca a pessoa autista em circunstâncias sociais de difícil manejo. Sacks (1995) descreve como Temple Grandin, uma autista Ph.D. em Biologia, necessitou construir uma espécie de biblioteca pessoal das conexões entre as pessoas e as situações, articulando os eventos um a um em sua memória para se posicionar em circunstâncias mediadas pelo afeto.

A Produção de um Modelo de Reabilitação de Base Pedagógica 1992-1996

Na verdade, meu espaço de observação recolhe uma experiência técnica duramente construída. Os recursos trazidos pelo Congresso Mundial de Autismo deram fôlego à instituição para pensar mais na qualidade técnica do trabalho. Desde 1988, a AMA vinha acumulando um estoque de informações sem conseguir transformá-las em conhecimentos e práticas. Não havia interesse da equipe técnica tradicional para se adaptar a uma nova tecnologia de cuidados e Ana Maria e Marisa não conseguiam levar avante as estratégias que passaram a conhecer, a partir de sua viagem ao exterior. Faltava uma peça fundamental para que a nova engrenagem pudesse funcionar: Marli, definida por suas próprias palavras como "um gerador de forças", já chegou ao projeto dizendo: *"*Estou aqui e quero saber em que posso colaborar. Quero fazer alguma coisa, não qualquer coisa. Quero entender como vocês entendem".

Marli havia ficado muito impressionada, durante o congresso, com a capacidade de Ana Maria e Marisa. Foi convidada como Diretora de Difusão e começou a acompanhar Marisa nos programas de rádio e de televisão: "falar em programa é comigo mesmo", dizia.

Ana Maria sonhava em implantar o 'método *teacch*'. Por sua vez, Marli começou a suspeitar do fato de não poder visitar o trabalho do sítio, limite imposto pela equipe técnica então vigente, composta por uma psicóloga, uma pedagoga e uma terapeuta ocupacional. *"*Por que não se pode ver? Minha filha fez terapia e eu assisti várias vezes e conversei com a terapeuta!" Imaginou, portanto, que havia algo errado. Seu marido, Salvador, foi um dia ao sítio e viu algumas crianças comendo tinta e não voltou de lá com boa impressão. A equipe técnica havia recebido um prazo de um ano para implantar mudanças e nada ocorria, pelo contrário, começou a pressionar, dizendo que a administração havia abandonado as crianças, colocando uma série de coisas 'sem pé nem cabeça'. Muitos daqueles pais se sentiam agredidos, pois tinham dedicado 10 anos integrais de suas vidas para fazerem a AMA funcionar e esse tipo de crítica lhes parecia sem fundamento, menos em um ponto: a liderança sabia que faltava ainda desenvolver sua excelência técnica.

Nesse período, foi providenciado um processo de análise institucional com os pais ligados à diretoria por meio de uma psicanalista. Com mais diálogo e troca de impressões, foi possível estabelecer algumas críticas e a diretoria

passou a interferir mais na parte técnica. Suas alianças estavam sendo pensadas e cuidadas, não sem as crises e conflitos pessoais que costumam atravessar a vida das instituições. Chegou a hora de novas eleições para a Diretoria. Duas chapas foram formadas. Marli foi sondada para participar em uma de oposição. Recusou-se: "em time que está ganhando não se mexe", deixando clara sua adesão ao projeto que vinha sendo levado por Ana Maria e Marisa, cuja chapa foi vitoriosa.

Várias mudanças estavam ocorrendo ao mesmo tempo. Poder assegurado e orçamento garantido, o momento era favorável para realizar transformações qualitativas no destino da AMA. Pela segunda vez na história da associação uma equipe técnica foi demitida. Chegou o momento de as mães-líderes esculpirem uma nova AMA. Ana Maria, Marisa e Marli foram ouvir os técnicos de nível médio: estavam angustiados, andavam apanhando das crianças, sentiam-se desorientados e não sabiam conduzir seus trabalhos. Marli assumiu a função de coordenadora pedagógica, deixando aos poucos o trabalho anterior no Colégio Irmã Catarina e, ao mesmo tempo, levando para a Associação a experiência montessoriana lá adquirida. Foi organizando o trabalho e os instrutores foram aderindo.

Em fevereiro de 1992, dois profissionais dinamarqueses foram convidados para assessorar a implantação do método *teacch*, processo que durou dois a três anos. Ana Maria teve um papel fundamental: planejava como queria que cada atividade funcionasse. Marli executava. Contratada em período integral, montou toda a base organizativa da prática idealizada por Ana Maria que, por sua vez, sabia traduzir, de modo simples, o que precisava ser feito. Juntas elaboraram o primeiro projeto técnico de autoria das mães, o Núcleo de Aprendizado da Ama (Naama), concluído em 1995.

O Naama pressupõe que o autismo é um distúrbio grave do desenvolvimento sem perspectiva de cura. Pensa na criança como um futuro adulto que necessita desenvolver seu potencial e obter apoio em todas as atividades fundamentais nas quais precisa alcançar independência. Considera que os problemas mais comuns entre os autistas são a dificuldade de comunicação e distúrbios de conduta. Leva em conta que o perfil de desenvolvimento do autista costuma ser altamente irregular: enquanto criança um pode ser capaz de ler aos sete anos, embora possa ter uma terrível dificuldade de segurar um lápis; enquanto outro, que não se comunica verbalmente, pode, assim mesmo, desenvolver eficiente comunicação por outros meios ou adquirir excelentes habilidades manuais.

Desse modo, o Naama propôs uma ampla gama de atividades, incluindo metas educacionais tradicionais e alternativas mais simples e complexas, específicas para alguém portador da síndrome, visando a beneficiá-lo no presente e prepará-lo com habilidades necessárias à rotina cotidiana, facilitando seu desempenho quando adultos. Para ser atendido de forma pessoal, cada autista é avaliado dentro do contexto escolar a partir do qual é elaborado seu 'programa individual como aluno' (Mello & Marques, 1995).

A seguir, explicito as principais propostas do Naama:

• 'Pré-Oficinas' – voltadas para aquisição de habilidades práticas que favoreçam a cooperação ou profissionalização, como: ações de envelopar, selar, etiquetar; confecção de cartões de natal; montagem de pastas para eventos; montagem de produto a partir de suas peças, como é o caso de canetas e lanternas, indo do simples ao mais complexo. Essas ações minimizam problemas de conduta e preparam o autista para uma profissionalização dentro de suas limitações específicas;

• 'Educação Física' – as atividades visam a prevenir problemas de peso e postura sendo fortes aliadas de programas pedagógicos e profissionalizantes. Favorecem a estabilização emocional e permitem a integração e a convivência com barulho, com som, com apito, por exemplo;

• 'Vida Diária' – Banho – busca maior independência de cada uma das etapas envolvidas nessa operação, desde a organização de materiais como xampu e sabonete, até as atividades complementares como tirar e vestir a roupa, tirar e calçar sapatos; Serviços Domésticos – recolher lixo dos cestos, limpar mesas e cadeiras, pia de banheiro, colocar cestas de mantimento na cozinha: a atividade é sempre dividida em pequenos passos; Cozinha – visa a ensinar a seguir receitas por meio de fotos, figuras ou materiais concretos. Parte do interesse do autista, levando-o a seguir passos dos simples aos mais complexos; Lavanderia – objetiva o cuidado com a roupa pessoal e da escola, aprendendo a usar máquina de lavar, varal, secadora. Caminhada – atividade orientada que prepara para o desempenho de outras tarefas. Todos os programas na Europa realizam esse tipo de ação; não se trata de um passeio disperso, pelo contrário, é organizado e dura 30 minutos (Mello & Marques, 1995).

Esse projeto construído por Ana Maria e Marli tem bases no 'método *teacch*' elaborado no Departamento de Psiquiatria da Faculdade de Medicina da Universidade da Carolina do Norte, nos Estados Unidos, pela equipe do dr. Eric Schoppler, nos anos 60. A proposta básica é a estruturação de toda a

atividade da criança, com uso moderado da palavra, dando-lhe informações curtas e claras. É preciso comunicar à criança exatamente o que se quer dela, em que quantidade, do jeito esperado. O modelo propõe planejamentos educacionais individualizados dentro de uma estrutura que possa ser acompanhada evolutivamente. Parte de uma visão holística e interacional que busca ver a pessoa como um ser total. Focaliza os pontos-chaves da relação entre professor-aluno; não é comportamentalista e nem se limita às causas do autismo. Leva em consideração uma avaliação do desenvolvimento individual como pressuposto para definir 'o que' e 'como' oferecer na formação de cada um.

O '*teacch*', tal como foi implantado na AMA, organiza o ambiente e a estrutura das tarefas através de rotinas ordenadas em quadros, painéis ou agendas, de modo que os autistas possam dispor da ajuda de um instrutor e também de momentos não tutorados para atividades independentes. A rotina é um recurso importante que deve ser dosado para evitar criar estereotipias. Quanto mais comprometido é o autista, mais ele se beneficiará das rotinas; quanto menos, maior necessidade terá de ser introduzido nas mudanças. Mello (2001) esclarece que se o 'método *teacch*' foi inicialmente desenvolvido nos Estados Unidos, hoje é utilizado em várias partes do mundo com características locais específicas. O autor diz ainda:

> As maiores críticas ao TEACCH têm sido relacionadas à sua utilização com crianças de alto nível de funcionamento. A nossa experiência tem mostrado que o TEACCH, adequadamente usado, pode ajudar muito a estas crianças. Temos conseguido resultados acima dos esperados, não de forma súbita e milagrosa, mas como fruto de um trabalho demorado e sempre voltado às características individuais de cada criança (...) Outra crítica ao TEACCH é que ele supostamente 'robotizaria' as crianças. Em nossa experiência, a tendência de crianças autistas que passam por um processo consistente de aprendizado, ao contrário de se robotizarem, é de humanizarem-se mais e progressivamente. Verificamos que adquirem algumas habilidades e constroem alguns significados. (Mello, 2001: 28)

Dessa forma, com a visão de Ana Maria e o raciocínio de Marli, foi possível fundir teoria e prática de um modo bem-sucedido. O *teacch* rendeu os primeiros frutos no sítio Parelheiros, posteriormente foi criada uma escola para crianças autistas em processo de alfabetização num galpão adaptado, e esse é o que agora se transforma no belo prédio de três andares no Cambuci.

A Produção de um Espaço Físico Planejado 1997-2001

Em 1997, a AMA realizou o terceiro ou o quarto leilão. Convite a R$ 150,00 por pessoa; a façanha se repetia. Era preciso conseguir 400 convidados que tivessem condições econômicas de investir no projeto: foram 600 convites circulando. O sofrimento pela espera, pela baixa demanda persistiu até às vésperas do *vernissage.*

As mães contam que à última hora, Tuninho de Moraes mandou buscar cinqüenta convites. Foi um alívio. No final, acabaram vendendo mais de 400 convites. Marisa explica todos os detalhes e descreve sua participação. O leilão foi no Leopoldo, um restaurante de alto padrão em São Paulo. Tudo foi preparado para o sucesso: Marisa contratou o pessoal, com filmadora, para poder jogar as imagens do leilão no telão na boate do restaurante; providenciou um microfone sem fio para que o leilão não fosse 'no berro', como ocorrera no Gallery. Mas dessa vez, o dinheiro que entrou acabou servindo apenas para desafogar as dívidas da instituição e aliviar o ônus financeiro nos anos de 1997 e 1998. Isso deixou os pais angustiados porque o objetivo era realizar a construção da nova sede no Cambuci, uma escola para crianças autistas.

Nesse momento, acontecia o contrário: era o trabalho técnico que se adiantava e forçava a instituição a expandir seu espaço físico. Marisa teria de entrar em cena a partir do projeto desenhado por uma prima sua e orçado por um engenheiro amigo. O sonho era construir um prédio de três andares, no terreno do Cambuci, doado pela prefeitura dez anos atrás. Aguardaram cerca de um ano até que a primeira doação vultuosa aparecesse. O Instituto Credicard doou R$ 180.000,00, valor estimado para a obra, na ocasião. Mas a construção acabou custando R$ 280.000,00. A Fundação Elijass Gliksmanis doou R$ 60.000,00. A AMA ainda teve de arcar com uma dívida de R$ 20.000,00 que "a assombrou o ano inteiro", diz Marisa. Também conseguiram doações em material. Antônio Ermínio de Moraes doou alumínio e cimento; outras empresas, mais cimento, alumínio, material de impermeabilização e vidro. Ruth, outra mãe da associação, também saiu em campo para conseguir doações. No entanto, tudo foi mais lento e difícil, atrasando a obra. Até a prefeitura demorou para aprovar a planta, exigindo que Marisa "desse um chilique" para resolver a questão, conseguindo que numa semana tudo fosse liberado. A obra deveria acabar em dezembro de 1999 e se estendeu até fevereiro e março de 2000. Mesmo assim, no dia da inauguração, nem todas as janelas estavam prontas, só as da frente.

Apesar de todos os percalços, o mais novo Centro de Reabilitação Infantil da AMA foi inaugurado em março de 2000, contando com a presença de autoridades estaduais e municipais, artistas, imprensa e um grande número de convidados. Esse ato solene marcou, com pompa e chave de ouro, dezessete anos de existência da associação.

A AMA planeja construir um segundo prédio, com capacidade maior, no mesmo terreno em Cambuci. Atualmente, os pais pagam o custo dos serviços. A mensalidade no Cambuci custa R$ 500,00; no sítio, o período integral, R$ 700,00; e no Programa de Residências, varia entre R$ 1.200,00 e R$1.500,00. Para os que não podem pagar, Marisa diz que a AMA "dá a vara e lhes ensina a pescar", através do sistema de 'carnezinho'. Esse sistema foi idealizado, há oito anos, quando a associação deixou de cobrir os custos integrais de seus serviços e estimulou as doações por meio do engajamento das famílias que não podem arcar com as despesas por si mesmas. Marisa comenta:

> *O pai pode ir até um prédio qualquer e distribuir os carnês que são numerados por apartamento e acompanhados por uma carta que explica o que é a AMA, sua finalidade e o objetivo da contribuição. A pessoa irá ler a carta e decide se vai contribuir ou não. Uns vão jogar fora, outros não. É possível depois saber que apartamento fez o depósito, pela numeração. Então, você manda uma cartinha, agradecendo, e continua enviando carnes mensais*.

Este foi o sistema de solidariedade desenvolvido para comprometer uma parcela da sociedade civil. Há famílias, por exemplo, comenta Marisa, "que têm uns quatrocentos contribuintes, uns doam R$ 5,00, outros doam R$ 10,00 e por aí vai. Isso ajuda os pais. Há pais que não conseguem nem fazer o carnezinho, o que gera problema e produz um déficit mensal".

Por se tratar de um tipo de serviço altamente especializado, é também caro. O Estado ajuda muito pouco, dando uma verba de R$ 5.000,00 uma vez por ano. A Prefeitura envia R$ 4.100,00 por mês, e a Secretaria Municipal do Desenvolvimento Social contribui com R$ 1.500,00 mensais. Os pais e os padrinhos cobrem o orçamento em 56%, a verba pública em 19%, as doações em 15%, restando ainda um déficit mensal de 10%. Atualmente, a AMA atende a 55 portadores de autismo, entre crianças, adolescentes e adultos. A metade desta clientela é de pagantes e a outra metade é dividida entre bolsistas e pessoas que não podem pagar. Levando em conta sua atual infra-estrutura física, o conforto das instalações e a excelência técnica adquirida nos últimos

dezoito anos, a AMA estima dobrar o número de autistas atendidos num futuro próximo (AMA, 2000).

A Família do Autista: suas raízes genealógicas e sua reorganização

Ana Maria e Samuel, Pedro, Mariana, João e Guilherme

Aquela mãe chorosa, machucada pelo diagnóstico de seu filho de quatro anos de idade, nos anos seguintes viu sua vida tomar outro rumo. Largou sua profissão no Banco Itaú. De uma pessoa que se sentia desmoronada após o diagnóstico de autismo do filho caçula, Ana Maria, juntamente com Marisa e outros pais, tornara-se uma 'mulher forte'. Abraçou a causa dos autistas com todo o seu ser e passou a perseguir os melhores meios de tornar esse problema, um tema público. Na medida em que a AMA dava seus primeiros passos e, aos poucos, foi se delineando socialmente e se legitimando politicamente, Ana também foi transformando, descobrindo em si mesma potencialidades até então desconhecidas e, pelo estudo e pela pesquisa, conseguiu ampliar o conhecimento do autismo. Passou a ser a planejadora técnica de eventos científicos e a se corresponder com associações de várias partes do mundo. Descobriu que era capaz de fazer coisas 'impossíveis', coisas que, em situação convencional, nunca admitiria, como organizar um congresso, organizar um leilão, comprar um sítio sem que o dinheiro estivesse assegurado, assumir todas as responsabilidades de um evento internacional, apesar da pouca experiência.

Ana, através da coesão de um grupo dedicado à causa, percebeu que era capaz de muito mais. Respeitou seus limites, por exemplo, 'nada de falar em público', mas ampliou seus talentos como estudiosa, escritora, planejadora técnica, articuladora de estratégias inovadoras e líder. Nos últimos anos, conheceu muito a seu respeito, embora ainda estivesse insatisfeita quanto ao que era possível fazer em relação ao futuro de seu filho. Ainda estava em busca de um método que ajudasse a proporcionar-lhe uma vida digna; queria vê-lo mais integrado em atividades sociais, com mais perspectivas em sua vida adulta.

Ana Maria e Samuel se conheceram na faculdade em 1969. Estudaram engenharia naval na mesma turma e namoraram por três anos. Casaram-se em janeiro de 1972. Os filhos nasceram. A chegada do Guilherme foi traumática.

Na visão de Samuel, um problema como esse não é aceitável. Aprende-se a conviver com ele. “Ninguém está preparado para ter um filho deficiente”, desabafa Ana, “sobretudo com uma deficiência assim tão acentuada”. “Uma doença crônica como essa tem que ser administrada por toda a vida e, portanto, não devia ser resolvida pelas mesmas regras de mercado. Todos têm uma certa capacidade de resolver as coisas, o que está acima disso é injusto”, diz Samuel.

A AMA, ao construir alternativa para que os filhos fossem atendidos, sem custo financeiro dos pais, durante quase uma década, talvez estivesse atendendo a esse tipo de questão colocada por Samuel. Havia ali uma lógica diferente de como é regido o mercado. Um grupo de pais gerava a renda, seus filhos seriam atendidos, e eles ficariam ‘apenas’ com o custo afetivo de lidar com a dor e a dificuldade de conviver com os filhos. Desse modo, por algum tempo a AMA assumiu o papel do Estado para alguns pais. Isso é diferente em alguns países da Europa, a exemplo da Suécia, em que o Estado cobre integralmente os custos com a saúde dos autistas, comentam.

Samuel considera injusto o especialista cobrar quando dá o diagnóstico de uma doença crônica. “O prognóstico de um problema insolúvel é dado e a família ainda tem que remunerar o profissional”, acrescenta. “Não dá nada (...) de bom e ainda cobra; e a família sai perdendo duplamente: primeiro perde a esperança de recuperar seu filho, ou melhor, perde o filho que pensava que tinha tido; segundo perde dinheiro, sem nenhum retorno satisfatório. Esse tipo de ônus deveria ser socializado, coletivizado”, conclui Samuel.

Seguindo essa linha de raciocínio, Samuel comenta que, quando o especialista consegue um cliente com alto poder aquisitivo, ele mantém o paciente sob seu domínio e não o encaminha para a AMA. Na AMA permanecem pessoas que não tem um poder aquisitivo alto, em seu entendimento: “os outros são reserva de mercado dos especialistas”. Isso só gera sofrimento e não traz benefício nenhum, conclui. Os menos favorecidos ainda têm de enfrentar tudo com muito mais dificuldade. Perguntei se sua compreensão do mercado dos especialistas faz com que ele se sinta lesado? Samuel respondeu que isso não é uma reclamação, isso “é uma relação suja”.

O enunciado acima é altamente polissêmico. Em primeiro lugar, parece haver aí embutido uma dor, uma ferida narcísica de tão grandes proporções que passa a ser percebida como algo totalmente irreparável: a dor de um pai, cujo filho tem uma doença crônica, grave, para o resto de seus dias. Esse fato aparece como uma sensação de estrago. Nada é como se esperava que fosse. Há uma expressão de muita dor, raiva e revolta. O sofrimento permanece e

nada que seja feito poderá minimizá-lo, abrandá-lo. É assim que ele é sentido. O distúrbio do filho permanece inassimilável ao imaginário do pai. Ele não pode olhar o filho. Ele só pode olhar o estrago que foi feito. Como disse Samuel: "um problema como esse não é aceitável".

No percurso psicológico pelo qual muitos pais e muitas mães costumam passar, Samuel parece afixado na chamada 'fase da negação'. Ou seja, naquela etapa em que não é possível aceitar a deficiência do filho, admitir que isso tenha acontecido com ele, perceber o filho como sendo seu. Nesse estado defensivo, parte-se do pressuposto de que não há nada que possa ser feito. O filho 'sonhado' não existe e o filho 'real' não pode ser incorporado na realidade psíquica do pai. Essa situação tão terrível fica isolada de tudo. Profundamente ferido, machucado, o pai permanece só, num tipo de dor não compartilhável: não se pode repartir aquilo que não se quer aceitar. A pessoa evita 'desmoronar' e permanece irritada e revoltada contra tudo e contra todos. É uma raiva difícil de ser trabalhada porque não é necessariamente pessoal, é um incômodo que se direciona contra o mundo. Por isso, a atuação dos especialistas é nivelada no patamar de não servir para nada, de não ajudar em nada. Mais do que isso, ela é percebida como uma 'relação suja', ou seja, desonesta. Na verdade, nada que o especialista faça irá mudar a realidade da deficiência de seu filho. Ao mesmo tempo em que há essa reação afetiva, de uma carga emocional que estaria além daquilo que pode suportar, Samuel tem consciência de que esse tipo de ônus não é apenas individual, mas coletivo e deveria ser amenizado dentro de uma estrutura social. A esse respeito, a AMA vem desempenhando um papel relevante, de coletivizar e socializar os desafios, gerando solidariedade entre famílias.

Direciono o eixo da entrevista para que Samuel fale um pouco de sua experiência como pai do Guilherme. "Especificamente em relação ao Gui, eu tenho que assumir que tenho deixado tudo muito por conta da Ana Maria. Talvez até por covardia ou por fraqueza. A verdade é que ela tem resolvido a coisa muito melhor do que eu". Comentei com ele minha impressão de que ele observava tudo, mas parecia querer manter uma certa distância. Samuel esclareceu que esse seu distanciamento é fruto de um sentimento de incapacidade de lidar com o problema. Diz que até poderia lidar com tudo isso mais de frente, mas hoje não encontra disposição e nem energia. Como a Ana lida bastante bem, é como se a cota de contribuição do casal estivesse sendo dada por ela. Samuel julga que isso seja algo um pouco oportunista de sua parte. No entanto, em tom de admiração, conclui: "A Ana Maria tem feito mais do que uma pessoa só, razoável, faria. Ela está fazendo por mais de uma pessoa. O trabalho dela é

magnífico. Eu já falei isso muitas vezes para ela. Ela tem tido um papel importantíssimo na organização. Ela consegue agregar todo mundo. Ela tem conseguido ir definindo o papel da AMA". Ele falou da esposa com emoção. O recuo psíquico, como colocou tão bem Samuel, quando comentou sobre seu distanciamento, se dá no momento em que ele ainda não se vê com forças para enfrentar, por si só, tanta dor. A dedicação de Ana lhe traz a fantasia de que ela está aceitando o filho por ambos; em parte ele aceita o filho através de sua esposa, na medida em que é uma extensão dela; e em parte isso não é exatamente verdadeiro porque ainda resiste em aceitar a realidade. Os ganhos que Ana Maria fez, nos últimos anos, tiveram um efeito amenizador do seu próprio sofrimento e, em menor grau, da dor de seu marido que percebe, nitidamente, o alcance social das suas ações.

Perguntei a Samuel como a família vem lidando com o Gui ao longo desses anos. "Cada um tem uma forma de se relacionar", disse ele. Pedro, o irmão mais velho, tem uma ascendência sobre o Gui, de um modo mais autoritário, pautado no tom de voz e no porte físico. A Mariana relaciona-se com mais carinho, e vai mudando um pouco, com as novas técnicas aprendidas na AMA. O João foi quem mais sofreu a influência da vinda do Gui. Era o mais próximo, o mais jovem e Gui passou a demandar muita atenção. Samuel diz que o jeito alegre de Ana Maria ajuda a amenizar tudo.

Lembrando de seu talento em culinária, pedi a Samuel que falasse desse seu interesse. Ele diz que isso para ele é uma higiene mental. Ana Maria conta que seu pai antes costumava vir preparar o almoço nos domingos. O Samuel passou a ajudá-lo nessa tarefa. Hoje, Samuel não se acha assim tão bom de cozinha, mas se diverte fazendo algumas coisas. Além do mais, Samuel atualmente tem ajudado muito ao Gui. É ele quem lhe dá banho diariamente e faz sua barba. Tive a impressão de que, como o Samuel contribui com a família em algumas tarefas socialmente consideradas femininas, não as incorpora, em seu imaginário como algo relevante, importante, como se subestimasse, até certo ponto, a qualidade e o valor de sua contribuição. É uma pena porque, na realidade, os animados e apetitosos almoços dos quais participei, deixaram um toque afetivo como um abraço que a todos inclui. Nesses momentos, notei o brilho nos olhos de Guilherme, que muitas vezes me olhou e sorriu, "com uma risada torta", como costuma dizer a Marli.

Ouvi as outras pessoas da família. Mariana diz que foi percebendo que seu irmão tinha alguma coisa diferente, bem aos poucos. Na época de falar, ele não falou. O Gui teve sempre o seu lugar de irmão. Ela não esperava tanta coisa dele,

como sua mãe, que tinha expectativas de que ele andasse, depois que ele falasse. Uma coisa que a confunde é o fato de ele ser sempre uma criança. No entanto, Mariana tomou um susto no dia em que o viu ficando do tamanho dela. "Nossa, ele está virando um adolescente!" Tinha época, conta ela, rememorando, em que ele tinha manias: "enchia a boca de arroz e buff... soprava". A família explodia em riso, ou ficava com uma raiva danada. Mariana aprendeu desde pequena que, se ele a agredia, não tinha consciência do que estava fazendo. Ela acha que sua família compreende bem o Gui. Todos o conhecem e convivem bem, tem seu lugar delimitado. Uma coisa a tem surpreendido positivamente: Gui continua aprendendo, mesmo depois dos 20 anos. Isso ela não esperava. Por exemplo, só conseguiu calçar os sapatos depois de grande. Ele também aprendeu a burlar os esquemas mais variados que a família construiu para lhe impor barreiras. Conta ela: "Tranca-se a porta, tira-se a chave. Cadê a chave? Ele aparece com ela". Tem limitações, mas tem alguma comunicação. A família consegue entendê-lo. É preciso não colocar expectativas muito "malucas em cima dele", comenta Mariana. Por exemplo, pensar que está agredindo porque quer isso ou aquilo. Os mecanismos dele são muito simples. A família já aprendeu que ele tem os motivos dele, embora sua compreensão verbal seja muitas vezes embaralhada e seus comportamentos muito inadequados e difíceis de compreender.

Pedro foi percebendo que seu irmão era diferente, aos poucos, como a Mariana, conta ele. Notou que no parquinho seu irmão tinha de ficar isolado das outras crianças, porque corria o risco de machucá-las. Quando o Gui era menor, ele fazia muito barulho. Tinha fases que gritava sem parar. Nesse tempo, a família ficava preocupada com a vizinhança. Hoje, ele tem feito menos barulho. Às vezes, fica falando Gui, Gui, Gui, o dia inteiro. Há alguns anos, Pedro conta que dividia seu quarto com João e Gui. Um monte de vezes, quando o Gui estava agitado, ficava pulando na cama, abria a porta do quarto, saía correndo, vinha para o andar debaixo e bagunçava a casa inteira. Então, eles iam atrás dele, pegavam-no e o traziam de volta para o quarto. Ele pulava, fazia barulho, gritava. Nessa hora, dava-se um berro, um tranco e ele dormia.

O Gui obedece muito ao Pedro. Ele sabe ser bravo e sabe ser afetivo, sabe medir as coisas. Já aconteceu de perder o controle da situação, narra. Há seis ou sete anos o Gui passou a ter o seu próprio quarto. Pedro se lembra de que Gui gostava de ficar se olhando em frente a um espelho grande. Ele também entrava no quarto da Mariana porque gostava de seus perfumes. Não podiam deixar livro de escola em cima da mesa. Ele picava o livro todinho. Os irmãos aprenderam a preservar o seu próprio espaço. Em casa, criaram o há-

bito de cuidar das coisas para evitar que se estragassem. A cozinha sempre tinha de estar trancada, porque ele ia lá, mexia na comida, fazia sujeira. Pedro conta que Gui já fez muito xixi em sua cama e na dele próprio, durante muito tempo. Era um cheiro horrível dentro do quarto. A família utilizava várias estratégias para conviver com isso, por exemplo, colocando plástico no colchão, mas não adiantava, ele rasgava o plástico. Ana diz que ele aprendeu a fazer xixi no banheiro muito tarde, ela já estava até desistindo. Apenas depois que o 'método *teacch*' foi implantado na AMA, que o Gui aprendeu a fazer uso do banheiro e deixou de fazer xixi na cama. Hoje tem o hábito de acordar e de ir direto ao banheiro. Fica lá quietinho, durante horas. Primeiro quer o cafezinho, depois quer tomar banho. O 'método *teacch*' lhe foi de grande ajuda na organização de rotinas importantes para o convívio diário.

Todo o nascimento de um bebê é inicialmente vivido como uma prova que pode se tornar traumática, sobretudo diante de um transtorno severo do desenvolvimento. O bebê autista não tem equipamento neurobiológico para metabolizar esta prova. Para entender a reação da família, irei analisar, por um lado, a 'dimensão intragrupal' constituída por pais/filhos, que acaba de ser narrada. Por outro lado, integrarei informações da 'dimensão de geração', relativa à sucessão e à transmissão psíquica historicamente produzida. Duas heranças serão, portanto, consideradas: uma 'herança intergeração', constituída por aquilo que cada indivíduo pode abstrair de sua história; e uma herança transgeração, "oriunda de uma história lacunar, marcada por vivências traumáticas, de não-ditos, de lutos não elaborados" (André-Fustier & Aubertel, 1998: 34).

Utilizarei, a esta altura, o referencial da terapia familiar psicanalítica, dentro dos limites possíveis e cabíveis a esse estudo, sem deixar de considerar aspectos sociológicos que pareçam relevantes. A psicanálise, sobretudo de acordo com as contribuições de Kaës (1986, 1989) e Ruffiot (1979), entre outros, desenvolvem a idéia de que existe uma transmissão psíquica entre gerações, que pode vir a ser conhecida e analisada, em certa medida. Há uma tessitura grupal, aparelho psíquico familiar, que precede à individualização de cada criança, influenciando sua construção como pessoa. Assim, o 'eu' se constrói e se constitui através do 'nós'. Entretanto, esse 'nós', essa dimensão intragrupal, é atravessada pelos efeitos, no psiquismo do casal, que ecoam de gerações anteriores e irão reverberar na interação entre o casal e os filhos. É dentro desse quadro de preocupações teóricas que eu apresento, a seguir, o estudo genealógico das três famílias (vide genograma, ao final), incorporando apenas os dados relevantes para a compreensão das histórias analisadas.

Ana Maria é espanhola e é a segunda filha de Flora e Juan. Seus pais vinham de uma origem social díspar: ela, fruto da nobreza espanhola; ele, oriundo de uma região de camponeses na Catalunha. Flora viveu uma história de abandono de sua mãe consangüínea, que, pertencente a uma família nobre, foi posta fora de casa após ter engravidado aos dezesseis anos. Sem condições de cuidar da filha, confiou o bebê a um casal até que pudesse reavê-lo após completar dezoito anos. A família adotiva fugiu com o bebê registrando-a como filha legítima quando completou dez anos de idade. Por causa da guerra civil espanhola, no período de 1936 a 1939, a família passou muita fome e todos os tipos de necessidade. Aos 10 anos, Flora parou de estudar porque sua escola foi bombardeada. Na juventude, porém, tornou-se uma mulher vaidosa, portadora de lindos olhos castanhos e de uma beleza fora do comum. Trazia consigo uma história de abandono mantida em segredo e só revelada em fase tardia da vida.

Juan, que também sofrera os efeitos da guerra, casou-se com Flora, levou-a para morar com a sogra, Maria Olívia, na ocasião viúva. Uma mulher lutadora que vivia à custa do trabalho em um açougue. O efeito desastroso da guerra, sobretudo nas escolas, ainda se fazia notar nos tempos em que Ana Maria residia na Espanha. Uma menina inteligente, Ana aprendeu a ler com três anos, a somar com quatro e cinco, cursando o primário com seis. Depois, seu ensino andou para traz em face da desestruturação ainda flagrante das escolas. Essa situação só melhorou quando chegaram ao Brasil num navio de imigrantes, cuja passagem fora custeada pelo governo. No Brasil, aprendeu rapidamente a língua, "para se livrar das gozações", diz ela. Aos nove anos, ingressou na segunda série primária, estudando na salinha dos pobres do Colégio Santa Marcelina. Daí para a frente, deslanchou nos estudos até conseguir uma bolsa para fazer o exame de admissão no Colégio Batista, por ter alcançado o segundo lugar em sua turma. A mãe achava 'bobagem' que a filha estudasse, enquanto Ana via nesse seu esforço pessoal a possibilidade de construir, por seus méritos, um caminho de ascensão social. Na verdade, ela se reestruturava no novo país e deixava para traz as ressonâncias de sofrimento de um país castigado pela guerra.

Não apenas suas raízes tinham ficado para traz, mas seus pais haviam rompido o casamento tão logo chegaram ao Brasil. Ana perdeu o contato com o irmão e com o pai, este último só reaparecendo quando ela já era adulta. Sua mãe se casou novamente com uma pessoa muito rica. Ana não tem boas lembranças desse tempo e o relacionamento que tinha com a mãe era difícil. Conseguiu entrar no curso de engenharia de uma faculdade pública, sendo a última

colocada da lista de reclassificação. Sempre foi católica, desde a infância. A entrada na faculdade foi percebida como fruto de um ato de fé. Ana conta que evitou as ciências humanas com receio de que não agüentasse lidar com os sentimentos dos outros. Sua história acumulava sofrimentos de um 'mito materno', duplamente entendido: o abandono de um bebê, e o abandono da mãe terra, sua terra natal; de um 'mito social', os horrores de uma guerra; além de um 'mito familiar', a separação de seus pais, uma cota bastante grande de sofrimento.

Não é de se estranhar, portanto, que as conquistas afetivas e sociais tenham sido saboreadas por ela de um modo todo especial: a constituição de sua família e a construção de sua carreira. Tornar-se mãe adquiriu um sentido muito especial. Em suas palavras: "Eu fiz as pazes com a minha criança, através de meus filhos". Aqui está implícita a presença de uma menina 'ferida' por episódios familiares, sociais e históricos que produziram muitos rompimentos. A cena do nascimento de cada filho pode fazer aflorar angústias primitivas dos pais (Carel, 1998: 102).

Dois filhos pareciam a medida certa para seu desejo: ela vinha de uma família de dois irmãos. Com o terceiro filho, Ana superava sua própria mãe; construía uma família maior. Daí talvez se possa compreender, em parte, o receio face à chegada do João. Samuel, através do terceiro filho, a tornaria ainda mais mãe, ou seja, a faria uma 'grande mãe'. Cada filho a fazia recompor uma nova história, uma história de resgate do passado: uma mãe que não abandona; uma mãe que cria raízes junto às raízes de sua família; uma mãe que constrói sua vida num país pacífico; uma mãe que mantém sua família unida, intacta, fortalecida por laços de afeto, nutrida com a presença diferente de cada nova pessoa que chega. Ao lado de Samuel, com seus filhos, Ana tinha conquistado um território seguro onde a sogra e a cunhada entravam como figuras femininas amparadoras e maternais.

A chegada do Guilherme fez tudo isso 'desmoronar'. Não é à toa que Ana Maria tenha utilizado um termo que se aplica a uma 'nação em guerra', quando muitas construções literalmente se desfizeram. Por isso, tentou 'não ver' o que parecia evidente: que seu filho tinha algo grave. Conseguiu ainda manter seu emprego e a rotina da casa por quatro anos após o nascimento do menino autista. Como em tempos de guerra, o aprendizado social da tradição é que o melhor é tentar não ver certas coisas muito doídas até que o confronto com a realidade se torne inevitável. Ana Maria desmoronou por completo. Abandonou seu emprego e se dedicou, de

corpo e alma, à causa da AMA. Agora, Ana teria de buscar um caminho novo, totalmente desconhecido, para se reestruturar. Teria de se conhecer em novas bases, compreender e aprender a lidar com este seu filho tão estranho, buscar ajuda, contar com a solidariedade da família para seguir em frente, esperando um mundo melhor, novamente.

Samuel é o primogênito de uma família de sete filhos, já acostumado à grande família. Seus avós maternos vinham do meio rural, de família de doze filhos, fazendeiros dedicados ao cultivo do café, da cana de açúcar, à fabricação da pinga, em Resende, no Rio de Janeiro. Seu avô, João, perdeu um braço na moenda de cana e se acomodou não usando prótese. Sua avó, Rita, era a cabeça do casal, era ela quem mandava. Samuel ía para o seu colo quando pequeno. Os avós paternos eram portugueses. Manoel era marceneiro, trabalhador, e também era dominado pela esposa. Perdeu o pé, acidentando-se no bonde. Preciosa, sua mulher, não lhe permitiu usar muleta. "Aleijado aqui não entra", disse. Quebrou sua muleta e o fez usar uma prótese. Ela era exímia cozinheira, cheia de segredos e mistérios. Plantava seus próprios temperos. Joel, pai de Samuel, era o primogênito e o filho predileto de Preciosa. Samuel lembra, com prazer, da avó, uma pessoa muito amada por todos. Joel foi engenheiro civil, elétrico e empresário. Construiu uma das primeiras fábricas de elevadores do Brasil, entre 1945 e 1949, quando teve problemas de financiamento com o sistema bancário. Tornou-se pastor metodista e resolveu fundar um partido político: Ação Cristã Brasileira. Ele era conservador e a ata de fundação, segundo Samuel, era o 'protótipo do pensamento nazista'. Cuidava de meninos desamparados, era paternalista, assistencialista, carismático e tinha grande capacidade para o trabalho. Montou a primeira rádio evangélica do São Paulo, a rádio Cometa. Arcília, sua mãe, era meiga, forte, porém submissa. Formou-se em odontologia, mas nunca exerceu a profissão. Fazia questão de ser presbiteriana e divergir do marido.

Samuel conta que gostava de seu pai, mas tinha um modo de pensar muito diferente. Por isso, rompeu com esse pai forte, de idéias radicais, de cujos princípios suspeitava: "ele pensava de um jeito e agia de outro". Como no trecho da música de Chico Buarque de Holanda "brincas com o rei e discutes com Deus", Samuel não se encontrou no processo de identificação com seu pai, não sabia direito que profissão escolher, não chegando a exercer a carreira de engenheiro naval na qual se formou. Trabalhou com equipamento pesado e, atualmente, faz bicos, ajustes de *softwares* na área da informática. Todos os seus irmãos também se formaram.

A família de Samuel trazia a tensão de pensamentos diferentes entre a fé e a razão. Seu pai, portador de um pensamento conservador; a mãe, submissa, dele se diferenciava pela opção religiosa. Ele parece então, se identificar com os avós que lhe traziam um modelo de mulheres fortes ocupando o lugar real de cabeça da casa. O nascimento do Guilherme o deixa num sofrimento brutal na medida em que problematiza seu lugar de pai, reverberando ecos de uma relação que ficou mal resolvida, a dele com seu próprio pai. Vê-se às voltas com um sofrimento que é maior do que pode tolerar, fato que percebe como algo profundamente injusto e o atinge com tanta radicalidade quanto as idéias divergentes de seu pai. A reação de Samuel é de um recuo psíquico: "Eu sou muito de fazer de conta que a coisa é muito menos do que a realidade está mostrando". Deixa tudo por conta da Ana Maria, que assume a cota do casal: *"*Ana Maria tem feito mais do que uma pessoa só e razoável faria". E aí se repete a saga: sua mulher assume o lugar da cabeça do casal. Pedro ocupa o lugar de autoridade junto do irmão autista. E assim a família se reestrutura para suprir o que falta, de modo complementar e recíproco. Samuel herda da avó, Preciosa, o gosto pela culinária. Enquanto Ana se desdobra na AMA, ele vai assumindo algumas tarefas domésticas e, depois que o Guilherme passou a se beneficiar do 'método *teacch*', foi possível para o pai assumir também a tarefa de lhe dar banho sem agitá-lo e de lhe fazer a barba. Assim, Samuel foi encontrando um lugar de maternagem no cuidado do filho e no cuidado da família.

É interessante observar nessa história, a perspectiva dos irmãos de Guilherme: é diferente da mirada de seus pais. Enquanto os pais esperam mais, os irmãos procuram se adaptar e aprender a conviver. Alguns comportamentos traziam grande incômodo: os gritos ameaçavam as relações com os vizinhos; a agressividade ameaçava a interação; a casa e a cozinha ficavam sob o risco de extrema desordem; os pertences, os livros ficavam à mercê de serem destruídos. A família tinha de desenvolver medidas protetoras e contentoras de todo o descontrole que viesse a sobressaltá-los, como os sustos no meio da noite.

A presença de Guilherme testava a todos até quando a vigilância estava suspensa pelo sono. Apenas quando o método *teacch* foi implantado, Ana pôde colher mais diretamente os frutos do trabalho da AMA em sua casa. Estruturar as atividades de vida diária trouxe imenso alívio para todos e conquistas importantes para o próprio Guilherme, interrompendo um ciclo de urinas noturnas, muito desagradável. Guilherme mostrou habilidade para burlar as barreiras e para aprender. Também fez conquistas e desafiou sua família a se reconstruir em novas bases: o pai torna-se maternal, a mãe produz um serviço que o aten-

de e ajuda a família, beneficia a sociedade e a projeta no mundo; e os irmãos se solidarizam no amor e na dedicação.

Marisa e Norberto, Fábio, Ricardo, Henrique e Renato

Norberto e Marisa se conheceram numa festa de colegiais. "Foi rápido assim", diz Norberto, deixando implícito que houve um amor à primeira vista. Ele tinha vinte anos e Marisa dezenove. Ele cursava o terceiro ano de engenharia e ela, o técnico de química. Começaram a namorar, no sentido antigo dado a essa expressão, frisa Norberto. Passados alguns anos ficaram noivos e se decidiram a casar quando apareceu o primeiro trabalho numa barragem para o jovem engenheiro. Resolveram casar às pressas: "foi rápido assim", reafirma Norberto. Foi um ano e meio na região de barragem, três em Ribeirão Preto onde nasceram os dois primeiros filhos. Depois, instalaram-se em São Paulo com a família onde tiveram os dois últimos filhos.

Renato foi prematuro e nasceu ainda com membranealina. O pulmão não funcionava direito. Havia uma depressão no peito. "Chamem alguém, algo está havendo com o menino!", conta o pai que disse ter gritado no hospital, diante da estranheza da situação de seu filho. Relembra que colocaram-no num aparelho 'franquisteiniano', que fica borbulhando, para poder supri-lo de oxigênio. Passou um mês internado. Norberto diz que temeu que não sobrevivesse, mas logo depois começou a crescer normalmente. No entanto, o pai notou uma alteração no olhar do filho: parecia um anjinho, olhando para a cima, não mirava as pessoas. Talvez isso fosse apenas o jeito dele, pensou. Aos dois anos e pouco, surgiu a suspeita de anormalidade, nos termos de Marisa: "Será que ele é bobinho?" Foi uma seqüência de médicos, psicólogos, psiquiatras até que foi atribuído o diagnóstico. Tentaram tratamento com duas ou três psicólogas, mas não percebiam mudanças. O dr. Rosenberg foi quem os orientou.

A partir de então, os pais começaram a buscar todas as alternativas. Os primeiros tratamentos foram feitos com Frei Albino de Aresi. Iniciaram-se as sessões "com regressão, musiquinha e uma parafernália danada". No consultório, havia uma cama que vibrava. Norberto conta que voltou ao útero da mãe e que achou a experiência interessante. Quanto a Marisa, ninguém conseguiu hipnotizá-la: "é muito fechada", diz Norberto.

Depois tentaram tratamento com psicólogas. Diziam: "vocês é que terão que provocar a conversa". "Falar o quê? Não se tem o que falar", pensava Norberto. Por insatisfação, pararam esse tipo de tratamento. Suspeitava-se

que os pais eram vistos como culpados pelos profissionais. Norberto comenta que ele já se sentia culpado mesmo. Pensava: "Eu posso ter criado um canal de comunicação que fez com que o Renato sentisse minha preocupação". Ele desejava que hipnotizassem o Renato e tirassem dele o que havia de ruim.

Marisa conta que depois do diagnóstico sofreu pressão de familiares para tentar vários tipos de ajuda. Sua cunhada a chamou para ir até um Pai de Santo: "Vamos lá, isso aí é coisa que está encarnada nele". Afinal, ela foi, no mínimo para aliviar a consciência, inclusive para que não dissessem que não tentou tudo. Até exorcismo Marisa tentou frente à inocuidade da busca, e partiram para a homeopatia. Conta ela: "Então você lê um artigo: 'é recomendável tirar o leite', aí você tira o leite e dá leite de soja. Um outro artigo diz: 'dê vitamina B_6', então você dá vitamina B_6". Depois foi a vez da medicina ortomolecular. "Foi uma busca insana!", conta Marisa, que, em determinado momento, cansou.

Observa-se de um lado, um casal sendo submetido a um bombardeio de práticas estranhas, desde as que vêm da prática psi até as do mundo exotérico, sem que, nenhuma conseguisse situá-lo com o que está ocorrendo efetivamente a seu filho. No entanto, esses pais já possuíam o diagnóstico e sabiam que esse milagre que desejavam era impossível. No jargão psi, estavam na chamada fase da barganha: "Deus me afaste dessa situação, eu não agüento. Tira de mim esse cálice". A pessoa pede o milagre, a seu modo. A barganha é diferente da fé, a pessoa implora para que aconteça o que ela quer, a sua solução. Mas nessa troca é possível que sua fé vá se fortalecendo até que um dia a pessoa diz: "Deus, seja feita a sua vontade e não a minha" (Rottenstein, 2000; Kübler-Ross, 2000). Marisa comenta que ainda hoje o Norberto tem esperança de ver o Renato 'normal'. "Nós precisamos aceitá-lo como ele é; esse é o meu ponto de vista", diz Marisa. "O que é preciso é melhorar sempre a qualidade de vida de meu filho autista". O pai demonstra um imenso amor por Renato, mas ele ainda está em busca da cura.

Norberto comenta que a medicina não está preocupada em descobrir a cura do autismo. Os pesquisadores estão voltados para a Aids e para o câncer. "Se nenhum cientista estiver estudando o autismo, então não vai existir remédio milagroso", diz ele. Eu lhe pergunto: "Você gostaria de um remédio milagroso?" Sem pensar duas vezes, Norberto responde: *"*Ah, lógico! Às vezes eu fico até sonhando. Imagina se por um motivo qualquer, o Renato deixa de ser autista. Aí vai ser uma correria para instruí-lo, para recuperar o tempo perdido". No entanto, como isso é pouco provável, Norberto preocupa-se com o futuro de seu filho.

Os irmãos do Renato são homens. Geralmente, as filhas mulheres cuidam dos irmãos deficientes. Por isso diz que gostaria de deixar um 'pé de meia' suficiente na AMA para garantir o cuidado a seu filho e para que a AMA nunca deixe de existir, mesmo quando os pais se forem. Diz que é necessário que existam mais instituições como a AMA e comenta a ausência do Estado, relatando que na Suécia e na Alemanha os pais estruturam o trabalho e o governo financia durante cinco a dez anos. Ele pondera que sem a preocupação financeira se pode pensar mais na técnica e é possível produzir maior qualidade. Pergunto-lhe o que a experiência da AMA lhe ensinou. Assumindo uma postura de observador, Norberto diz que: "muita coisa é possível de ser realizada com vontade e coragem. É mérito das mulheres porque resolveram comprar o sítio sem ter dinheiro e fizeram um leilão de arte, e com o que arrecadaram do leilão, pagaram o sítio; e escreve para o Ministério da Saúde, (...) e escreve para deputado, e assim por diante (...) do céu não chove".

Indago se Renato lhe ensinou algo a partir de sua situação e o pai me responde que, a seu ver, não. "Mas sei que gosto dele pra burro. Dói saber que ele é autista. Às vezes a gente sonha: como seria se ele curasse? Como iríamos fazer? Será que já aprendeu tudo, mas não demonstra? Será que ele sairia escrevendo? Duvido. Teria que ensinar-lhe a escrever, a ler, a fazer conta". Pergunto se ele se sente como não tendo podido ensinar ao seu filho o que gostaria, ou seja, se o autismo funcionou como um limite do que ele, como pai, pôde dar a seu filho. Norberto responde: *"*Exatamente. Quantas vezes eu havia tentado, ele chegou a aprender mas depois desistiu. Aquelas letrinhas de plástico. Ele pegava, ele falava : 'M' de Marisa, 'V' de vovó. Ele sabia, mas depois se desinteressou". Pedi que ele se descrevesse como pai: *"*Sou um pai normal, como milhões de pais. Saio para trabalhar, para dar educação e sustento aos meus filhos. Houve época em que eu conseguia ajudá-los com os deveres, ficava na piscina, ia no mar. Mas chegou um ponto em que eles não estavam mais interessados em sair comigo. Queriam sair com os amigos. Sabe, a única coisa que deu errado foi o autismo". O Renato, no entanto, Norberto o vê diferenciado de sua síndrome. Considera-o uma pessoa, uma pessoa muito amada, muito querida. 'O erro', em seu ponto de vista, deve ser atribuído ao distúrbio, não à pessoa portadora do mesmo. Norberto é tão ligado aos filhos que Marisa costuma dizer que ele tem um cordão umbilical ligando-o a cada um.

O Renato recebeu três anos de tratamento psicológico e três anos de reorganização neurológica e só entrou na AMA em 1986. Eu pergunto à Marisa sobre o que o Renato lhe ensinou. Ela responde que sua família é uma família

diferente. Em certos momentos, não pode estar toda junta, mas que isso gerou crescimento em todos. Os filhos não são discriminadores, são muito bons. Acabaram se tornando adultos ainda jovens, mas diz não ser capaz de julgar se isso é bom ou ruim. Comenta que não há dúvida de que ao passarem pelo sofrimento de ter um irmão diferente, houve momentos em que sentiam raiva: ele destruía o que é deles; ou então sentiam 'dó' do irmão, porque ele se machucava. "O fato de ter o Renato autista fez a gente mudar o rumo de nossa vida. Hoje, se eu não tivesse um filho autista, eu seria completamente diferente. Eu estaria trabalhando ou seria uma dondoca. Estaria tomando chazinho com as amigas", completa Marisa. "O fato de estar trabalhando na AMA e de ter feito tudo isso, mexeu com minha cabeça. Tínhamos que fazer ginástica mental para levantar 'grana', para poder fazer as coisas mirabolantes que fizemos. Isso fez com que os neurônios ficassem bem ativos", acrescenta.

Mas também Norberto mudou sua carreira profissional por causa do filho. Ele passou a não querer sair de São Paulo. Teve sorte ao trabalhar numa empresa de grande porte, onde sabiam que tinha um filho autista. Mas isso limitou suas viagens e o deixou mais preso apenas a um espaço, conclui a esposa.

Marisa diz que sua mãe os ajudou muito quando vieram para São Paulo, moraram em sua casa até adquirirem a casa onde residem atualmente. Auxiliou também com os filhos, cuidando deles e permitindo-lhes uma vida de mais independência. Mas quando saíam, se Renato acordasse no meio da noite, chorava até a mãe chegar, conta Marisa, dizendo que essa fase do choro convulsivo foi breve. Até os cinco anos, o Renato saía só com a mãe, depois passou a passear também com o pai, indo a uma padaria, saindo para pequenas compras, por exemplo. Mas, nas festas, era preciso estar atento para que não roubasse docinhos e não machucasse outras crianças. Quando o filho era pequeno e tinha que ser levado à psicóloga, Marisa conta que inventava vários trajetos diferentes para escapar ao trânsito. "Era um terror", diz, até descobrir que mudanças de rotina o desorganizavam, foi difícil. Depois desenvolveu outros esquemas de rotina, pondo-os em palavras, o que passou a funcionar: agora vamos à farmácia, depois vamos à padaria e assim por diante. Finalmente, descobriu que para lidar com ele era melhor simplesmente falar sobre qualquer pequeno projeto na hora em que deve acontecer: se vão viajar, a notícia deve ser dada na hora de sair, pois os autistas são imediatistas. As decisões sobre incluí-lo ou não são tomadas de forma pensada. Nos jantares da empresa do Norberto, em que a família estava incluída, sempre levaram o Renato. Quando o filho mais velho se casou, ele queria que o Renato estivesse presente. Marisa

optou por não levá-lo. Ela diz que queria poder curtir o casamento de Fábio. Assim, escolhe estar com cada um, no momento de cada um.

Conversei com os irmãos de Renato. Fábio e Ricardo são muito amigos. Henrique, o caçula, foi quem viveu a fase mais difícil dentre eles, teve a mãe mais envolvida com o Renato e com a AMA. Os irmãos consideram que Renato tem um grande potencial para música, mas parece preguiçoso. Eles lhe ensinaram a andar de patins, a nadar cachorrinho e a furar uma onda. Contam que sua evolução é lenta. Fábio diz que quando era menor achava que seu irmão era de outro planeta. Ele ainda lembra quando o Renato aprendeu a falar e depois parou. Ricardo comenta que, quando pequenos, julgava que Renato fingia tudo aquilo, "só para ficar numa boa". Revela também uma de suas fantasias: certa vez, o Renato estava no colo da avó Genie, ela tropeçou no Ricardo e caiu com o irmão. Quando descobriram que Renato era autista, ficou imaginando se seria o responsável, por causa daquele tombo. Certamente o sofrimento do irmão atingiu Ricardo; com 12 anos ele teve depressão.

Os irmãos contam que Renato tinha algumas manias que eram desculpas para entrar em crise. A crise da paçoca foi uma delas. Tinha que ter paçoca à hora que quisesse. Tempos depois, Marisa descobriu que a solução era não dar o que ele queria e desviar a sua atenção. Muito tarde perceberam que, às vezes, ele precisava ficar um pouco isolado até se acalmar. As aquisições de Renato, comentam, foram sempre muito lentas. Ele só comeu sozinho com oito anos, o uso do banheiro foi incorporado aos quatorze anos. Pergunto sobre como ele se comunica hoje com os irmãos. Fábio diz que ele se aproxima e diz: *"*Você quer ir ao clube? Você quer chocolate ? Você quer paçoca ? Isso é sinal que ele quer cada uma destas coisas". A inversão pronominal é comum em autismo. Assim, a família costuma dizer que ele é interesseiro; só procura alguém quando quer algo. Às vezes, dizem os irmãos: "Ele fica com uma cara de quem está tirando sarro de todos". Renato, neste momento, está no programa residencial da AMA. A decisão de levá-lo em período integral desagradou aos irmãos. Segundo Marisa, no entanto, isso lhe deu, pela primeira vez, um tempo para si.

Marisa é clara, tem cabelos claros e olhos azuis e estatura média. Norberto tem olhos castanhos, pele morena e estatura alta. Seus quatro filhos são louros de olhos verdes, característica que Marisa atribui à descendência holandesa. A raiz holandesa se encontra na quarta geração, vem do bisavô materno de Marisa e do bisavô materno de Norberto. A terceira geração combina italianos com alemães na raíz paterna; e italianos com brasileiros na raiz materna. Há uma espécie de paralelismo que faz coincidir em ambas raízes uma combinação de

holandeses e italianos. A segunda geração já é quase toda de brasileiros, exceto pelo pai de Norberto que é italiano (vide genograma, ao final).

Guilio, pai de Norberto, era o filho caçula de uma prole de cinco rapazes. Chegou ao Brasil com vinte e quatro anos depois de ter participado durante cinco anos de uma guerra em território africano, em virtude de colônias italianas existentes no governo de Mussolini. Alegre, brincalhão, ele era uma pessoa excepcional, um pai muito amoroso, diz Norberto. Norberto é o mais velho e o único filho homem, muito querido e desejado por esse pai. Tem apenas uma irmã, cinco anos mais nova, e ambos são gaúchos, com dupla nacionalidade. O avô paterno, Henrico, morreu muito cedo, deixando sua mulher, Adelaide, com cinco filhos para criar. Guilio tentou visitar a mãe depois de mais de trinta anos em que residia no Brasil, mas ela morreu em 1971 sem que pudesse vê-la. Desgostoso, Guilio morreu logo depois, em 1972.

Irma Rennée, a mãe de Norberto, é gaúcha, filha de um alemão com uma italiana. Ficou viúva com cinqüenta e cinco anos, o que a deixou com uma forte depressão, a ponto de ser internada. O marido foi uma perda duramente sentida. Atualmente, ela vive em busca de processos alternativos na medicina e na espiritualidade. Sua mãe, Joana, morreu de câncer aos trinta e cinco anos de idade, deixando-a e a duas irmãs aos cuidados do pai, Humberto, que ainda viveu mais vinte e nove anos, tendo feito um segundo casamento com uma amiga das filhas. Era uma pessoa alegre e simpática e foi o único avô com quem Norberto conviveu, pois a avó Joana morreu quando ele tinha apenas cinco anos, o avô Henrico morreu muito antes de ele nascer e a avó Adelaide permaneceu distante, na Itália.

O avô Humberto trabalhava com mecânica, desmontava carro e seu pai havia sido escultor. Norberto conta que amava ver o avô montar e desmontar coisas. É possível que sua escolha pela engenharia de obras tenha alguma identificação com esse avô alemão. Das artes manuais, tal qual a escultura, passando pela mecânica de automóveis, habilidade prática diretamente aplicada até chegar à engenharia de obras, vê-se, nesta última, a sofisticação do uso de habilidades que envolvem um pouco de arte, um pouco de raciocínio prático aplicado, muito cálculo e planejamento, e ainda um pensamento complexo que integra tudo isso, o que aponta um caminho de superação e aperfeiçoamento profissional.

Norberto conta que aos vinte anos já cursava o terceiro ano de engenharia. Desde muito jovem, sabia o que queria fazer na vida. Teve uma sólida construção de identidade masculina, através de um pai amoroso, um avô disponível e uma consciência de si, o que o faria um construtor de sua própria vida,

de sua família e de sua cidade. Foi "rápido assim" fazer sua escolha profissional; foi "rápido assim" encontrar a mulher de sua vida; foi "rápido assim" formar com ela uma família que lhe deu quatro filhos. Tudo deu certo refere: sua profissão; seu casamento; sua família; sua carreira; a compra da casa, fruto de seu trabalho e da iniciativa da Marisa, hábil em encontrar bons negócios. A única coisa que deu errado, em seu raciocínio, foi o autismo. Mesmo assim, desde muito cedo conseguiu diferenciar o autismo da 'pessoa' que é seu filho.

Quando o diagnóstico lhe foi dado, diz que não se desesperou porque pensou nos outros três filhos homens que já possuía. Conforme a tradição italiana, e Norberto não foge a regra, filhos homens o gratificaram muito. Foi essa continência de filhos que deu amparo a Norberto e o consolou, deixando-o suficientemente forte para enfrentar o difícil percurso de lidar com um filho diferente.

Curiosamente, Norberto entrou 'rendido' na carreira de 'pai de autista' absorvendo, sem questionar, a sentença que o saber técnico-científico lhe outorgou, à época: 'no caso do autismo, os pais são culpados, e, portanto, devem ser tratados'. Ora, ele já se sentia culpado, de qualquer maneira. Foi por isso que se submeteu a uma 'parafernália' de práticas psi, sem entender o porquê, para quê, sem saber aonde tudo isso iria levar. Na verdade, foi se tratar com a esperança de que isso pudesse trazer efeitos reparadores para seu filho: o foco sempre foi o filho. Na realidade, ele não entendia porque ele estava no lugar de alguém que precisasse ser tratado. O desencontro entre a oferta de serviço na área 'psi' e a demanda real do pai era flagrante e o desconcertava: "Falar o quê?" A patologização da família pelo discurso da saúde não fazia o menor sentido a seus olhos, não se sentia doente; ele só tinha um filho autista e queria entender o autismo de seu filho, queria conhecer as chances de cura, queria poder 'reparar' o filho (no sentido de sua própria profissão). Foi por isso que se agarrou ao sonho da cura e de um remédio milagroso que o fizesse sentir-se plenamente pai, da mesma forma que o era para Fábio, Ricardo e Henrique. Todos esses três filhos se tornaram engenheiros como ele. O comentário feito por Marisa de que há um cordão umbilical que o liga aos filhos leva a pensar nesse marcante símbolo da relação mãe-bebê como a expressão mais forte que o coloca como um pai-mãe. Sendo assim, integra tanto as características masculinas, como trabalho, objetivação do mundo e racionalidade, quanto as características femininas, tais como cuidado, acolhida, ternura e sensibilidade.

Em relação a Renato, quando ele parou de falar, Marisa conta que Norberto sentava-se, muitas e muitas vezes, e lhe cantava várias canções infantis, na esperança de que o filho voltasse a se comunicar. Através do pai, o

filho um dia voltou a falar, mas já dentro de uma organização autista, ou seja, quando o autismo se manifestou em definitivo, afetando toda a posterior organização da personalidade.

Ao falar de sua genealogia, Marisa descreve seu pai, José, como um homem evoluído e de grande cultura geral. Filho de um casal de italianos, Tomazzo e Sara, que chegou ao Brasil no final do século XIX. José teve mais seis irmãos, mas sentiu-se preterido, quando seus pais optaram por investir no irmão mais velho que fez engenharia, quando ele sonhava com o curso de medicina, conta Marisa. Ele trabalhou como contador e conseguiu fazer carreira numa grande empresa. Tornou-se diretor de uma tecelagem. Mas, mais tardiamente, quando pôde, estudou direito. Marisa diz que sua mãe, Genie, sempre foi muito 'espivitada': trabalhava muito em casa, cuidava de tudo, cozinhava e gostava de receber a família. 'Desencucada', tranqüila, sem se preocupar muito com as coisas, Genie foi sempre uma pessoa prática. Ela e seu marido tiveram três filhos, um rapaz e duas moças. Todos são paulistas. Marisa é a caçula. Eu tive o privilégio de conhecer a sra. Genie, com seus lindos olhos azuis e um ar angelical de quem volta a ser criança, depois dos oitenta anos. Ela me contou que nasceu prematura de sete meses, ainda não tinha unhas e havia uma ferida em sua boca. Ela cabia numa caixa de sapato. O médico que a ajudou a sobreviver, em 1915, ficou famoso pelo grande feito para a medicina da época. A tendência à prematuridade aparece assim como um traço herdado.

A sra. Genie me disse que seu marido, José, foi um homem muito atencioso e amoroso. Ela ficou viúva aos cinqüenta e cinco anos. Conta que seu pai, Thomaz, era visto como uma pessoa fraca, de tipo *mignon*. Ele se casou com quinze anos e morreu antes de completar trinta, com pneumonia. O pai de Thomaz era holandês e foi dono de uma fábrica de bicicletas. A esposa, Catarina, ainda viveu por quase quarenta anos, após a morte dele, quando ficou com cinco filhos para criar, sendo Genie a filha mais velha.

Marisa pôde incorporar uma herança de mulheres fortes. Da avó Catarina, criando cinco filhos, e de sua mãe, exemplo de disponibilidade, de praticidade e de generosidade. A força de Genie se expressa em ter sobrevivido quando, no princípio do século XX, a medicina ainda não dispunha de todo o arsenal de recursos de que dispõe hoje perante a prematuridade. Marisa herdou da mãe seu jeito prático e descomplicado de olhar a existência. Mas a vida lhe trouxe desafios que seu estoque de conhecimento familiar não daria conta. "O diagnóstico vem, te bate e pronto", reverbera, trazendo uma espécie de culpa pelo autismo de Renato, fato explicitado por Norberto, sua mãe Genie e seu filho

Ricardo. Dessa forma, a família toda se sente responsável pela dor e estranheza desta nova condição persistente. No entanto, obstinadamente essa mulher forte buscou saídas: desde a cura em cultos e práticas religiosas até as novas possibilidades médicas.

Dos três aos oito anos, foi o tempo que Marisa precisou para assimilar a patologia do filho, em seu psiquismo, e se preparar para a aceitação da deficiência. A 'ginástica mental' feita na AMA, mais do que ativar neurônios, permitiu que a Marisa pudesse ampliar sua practicidade que ficara bombardeada diante da labiríntica relação com um filho autista. Foi assim que o autismo do Renato mudou o rumo de sua vida e de sua família, desafiou os irmãos a desvendar o 'estranho ser de outro planeta', a enfrentar as dores e os desesperos, a construir com ele laços de amizade ensinando-lhe coisas deste nosso mundo: nadar, andar de patins, furar onda. Passos da família e da AMA que se complementaram.

Marli e Salvador, Fábio, Fernanda e Débora

Salvador conta que ele e a Marli se conheceram em encontros pessoais e festivos que a 'turma' promovia no bairro onde moravam. Eram quase vizinhos. Ele vivia a uma quadra da casa dela. Mas o namoro durou mais ou menos oito anos. A construção da família e o início da vida profissional foram difíceis. Como advogado, recém formado, passou por grandes dificuldades até conseguir "auferir rendimentos compatíveis com a necessidade familiar". Débora, hoje com vinte e sete anos, Fábio, com vinte e cinco e Fernanda, com vinte e um, são os três filhos do casal. Já no primeiro ano de vida notou-se irregularidades no comportamento de Débora. Muitas e muitas vezes o casal se viu à busca de soluções para o problema da filha. Cuidar dela sempre foi algo desgastante, dizem, mas não pouparam esforços para isso. Salvador diz que a Marli sempre se desdobrou, literalmente falando, para cuidar de sua filha. Eu lhe pergunto onde ele e ela vão buscar esse 'gerador de forças' (expressão de Marli) que os conduz. Ele acredita que a força tem como motivo principal a própria Débora. Considera que os autistas devem ter condição, a todo custo, de desfrutar do bem-estar cotidiano e das alegrias que movem as pessoas normais. Salvador, reflete e conclui:

> *Efetivamente, não é porque a Marli é minha esposa, mas ela dá à AMA toda a sua atenção e dedicação, incluindo aí o cuidado conferido a própria Débora. Eu gosto muito da Débora como minha filha. Gosto*

muito do Fábio e da Fernanda. Fernanda, minha filha caçula tem, inclusive, demonstrado grande interesse pela causa da AMA. Como aprendizagem de vida, abstraída do convívio com a Débora, eu diria que o bem-estar não se encontra em cada um de nós, mas no conjunto familiar e nas instâncias sociais mais amplas.

Depois de todo o percurso frustrante com a psicanálise e com a escola formal, em 1987, Marli foi procurar a AMA. Passou por um processo longo até conseguir que sua filha lá fosse atendida. Ana Maria foi a primeira a recebê-la: *"*Então vamos fazer todo o processo. Você vai passar pela assistente social, vai passar pela coordenadora da Escola, depois nós conversamos", disse-lhe. O processo das entrevistas demorou um século, conta Marli, relatando que deu toda a descrição de Débora. Diz que falou de sua filha de um modo despojado, sem a costumeira fantasia que acompanha muitas mães, como se o filho viesse a 'acontecer' a qualquer momento. Estava consciente de que o autismo era grave.

Marli acredita que essa sua postura, sem falsas ilusões, incomodou a Vera que, na ocasião, era coordenadora da escola, e tinha um filho autista sendo acompanhado na AMA. Vera, por comentários que fez com Ana e Marisa, segundo Marli soube mais tarde, julgou-a uma louca, pois falava de um jeito muito duro acerca de sua filha. Dessa forma, criou obstáculos à entrada da Marli na Associação argumentando que a AMA esperava atender crianças mais novas. No entanto, Marli não se deu por vencida, buscou atuar através de pessoas que conheciam a diretoria e conseguiu conversar, outra vez, com Ana Maria. Salvador e Marli compareceram a uma entrevista e queriam entender porque sua filha, com quinze anos, não poderia entrar para a AMA. A anamnese de Débora foi marcada e seria feita no sítio. Ana Maria depois me contou que ficou encantada quando viu Salvador, Marli e Débora chegarem no sítio, pela primeira vez: "Nossa, esse casal gosta demais dessa menina! Eles cuidam muito dela! Eles precisam de ajuda. Essa pessoa precisa de uma ajuda maior, até porque ela compreende muito mais". Daí em diante, apareceu uma vaga para a Débora.

A entrada na AMA mudou a vida de mãe e filha. Marli, dentro em breve se tornaria a coordenadora pedagógica da entidade. Pergunto-lhe como consegue conciliar seu lado mãe e seu lado de professora. Responde-me que o espaço da casa é diferente do espaço da escola, não se devendo trazer a escola para dentro de casa. No sítio, Débora faz várias atividades. Em casa, se ela está bem, também contribui de alguma forma. Mesmo assim, demorou a adaptar algumas coisas em casa depois que o 'método *teacch*' foi implantado na AMA, pelo acúmulo que as duas atividades lhe exigiam. Aos poucos organizou, em

casa, algumas coisas que a ajudaram como mãe. Os demais treinamentos, compatíveis com a escola, deveriam permanecer na escola. Foi construindo seu conhecimento como mãe nas palestras e nos congressos organizados pela AMA. Todos os pais sempre tiveram abertura para assistir a qualquer evento. Quando ouviu falar sobre o 'método *teacch*', pensou: *"*É isso que eu quero para a minha filha". Com a compreensão que construiu tecnicamente sobre autismo, ao longo dos anos, tem ajudado outras mães de autistas menores, de alto desempenho, como o Daniel, o Jefferson e o Rafael. Julga que os pais teriam muito mais condições de atuar, se bem orientados, mas não é fácil e, a seu ver, o trabalho com os pais, na AMA, ainda não está como gostaria que fosse.

Em casa, nada está afixado como no método. Apenas procurou adaptar o quarto que Débora compartilha com Fernanda. Só bichos de pelúcia, nada de objetos que quebrem. Adaptaram o interruptor para que a filha não ficasse acendendo e apagando a luz sem parar; colocaram a maçaneta da porta de entrada ao contrário, para evitar que fuja; a porta da cozinha fica fechada e a chave pendurada, para evitar que pegue comida com a mão. Como a chave da cozinha é grossa, ela não dá conta de pô-la na fechadura e abrir. Se fosse uma chave fina, ela conseguiria. Marli dá muito valor ao momento do jantar e do banho, quando mãe e filha costumam ter um momento a sós. Durante a semana o jantar envolve mãe e filha; no fim de semana, é com toda a família. Há dias da semana em que a Marli investe mais tempo para fazer a Débora jantar mais adequadamente: *"*Eu sento com ela, e organizo tudo. Faço ela comer, faço ela segurar, faço ela limpar a boca, faço ela se servir. Bom eu também dou o meu quinhão de mãe para fazê-la aprender alguma coisa", diz. Esse tipo de atitude ela define como disponibilidade.

Nos outros dias, divide-se mais entre outros afazeres domésticos. Terça e quinta são dias de banho como foi organizado no sítio, e Marli dispõe de mais tempo porque são dias em que tem uma empregada que a ajuda. Depois das 21:30, Débora é colocada para dormir. A família já aprendeu a respeitar esses horários; não pode fazer barulho nem acender a luz.

Hoje, sua filha Fernanda, estudante de psicologia, ajuda a mãe a coordenar o trabalho técnico no Cambuci, no Centro de Reabilitação Infantil. Seu salário é a metade de um profissional de nível superior, compatível com seu momento de formação. Mas ela se responsabiliza muito bem por todo aquele espaço. Marli tem interferido pouco porque diz que a filha está desempenhando muito bem suas atividades. Sua idéia é prepará-la para, um dia, ocupar o lugar de coordenadora em definitivo, caso ela queira. Marli diz que está aprendendo

uma série de coisas com a filha que, como psicóloga, está se construindo com uma visão de educadora.

Fernanda é seis anos mais nova do que Débora. Quando menor, lembra-se das travessuras que a irmã fazia. Se sua mãe ía à padaria e se ela tivesse de ficar com a Débora, permanecia atenta a tudo. Onde Débora estava, ela estava atrás. Fernanda se achava uma pessoa muito medrosa. Certa vez, esqueceram a porta aberta e a Débora saiu correndo. Conta que se agarrou ao joelho dela e a Débora a arrastou pela rua. Só conseguiu persuadir sua irmã a parar quando a chamou para tomar coca-cola. Débora parou. Diz que tinha vontade de passear com a Débora, mas os pais não deixavam. Só permitiam quando o Fábio ia junto. Com o tempo, foi mostrando aos pais que era capaz de segurar sua irmã. Hoje se orgulha de dizer que as duas saem juntas. Sempre ouviu seus pais dizerem: "Cuidado com ela, segure sempre firme sua mão, no lugar que estiver". Não tem mais aquele medo. Antes, conta que sonhava muito com Débora; eram sonhos horríveis: a porta era seguidamente esquecida aberta! ou então, estavam sendo assaltadas e roubadas dentro de casa. No sonho, a casa aparecia como um lugar perigoso que, no simples abrir de uma porta, poderia por tudo em risco. Era seu lar representado como um espaço vulnerável, à mercê de um ataque inesperado ou violento. Conta que, quando menor, tinha receio de trazer os colegas do colégio para fazer trabalho em casa. Corria o risco de ver sua irmã descendo pelada pela escada. Hoje, lida melhor com isso e já previne o pessoal: "Olha a Débora pode desfilar pelada por aqui". Às vezes, Débora toma o copo das pessoas. Marli diz que previne a todos para tomarem conta de seus copos. Não se deve ficar no extremo de deixá-la fazer simplesmente porque é autista. Mas, por outro lado, não se pode esperar que ela incorpore totalmente esse limite. Então as pessoas deverão colaborar para modelar a sua conduta. Se cada um olhar seu copo, isso funciona como um limite para ela e torna a todos colaboradores, conclui Marli.

Com certeza, toda essa vivência e convivência permitiram o amadurecimento de Fernanda. O trabalho na AMA também a tem ajudado a aperfeiçoar o modo de lidar com os autistas e, por extensão, com sua irmã. Sobre o relacionamento com os pais, diz que passaram em dobro com ela o que passariam com qualquer filha mulher. Seu pai é superprotetor. Seu irmão sempre teve mais liberdade. Antes, diz Fernanda, se irritava mais, hoje acha que a educação mais cautelosa de seus pais lhe ajudou. Na escolha da profissão, primeiro pensou em fazer veterinária. Depois desistiu e resolveu tentar psicologia, o que agradou sobremodo a Ana Maria que lhe ofereceu uma proposta para trabalhar

na AMA. Isso foi visto como um ganho para a associação porque a AMA nunca teve uma psicóloga que tenha permanecido por muito tempo. Assim, tanto a filha da Marli quanto a filha da Ana Maria parecem seguir os passos de suas mães, de um modo diferenciado, com uma identidade profissional própria, e se preparam para receber a herança intelectual e cultural construída no trabalho e na convivência. Em contrapartida, oferecem à AMA um perfil profissional que enriquece a instituição por serem pessoas da família de autistas, aspecto altamente valorizado desde sua fundação: "Que sejam sempre e apenas as famílias".

Digo à Fernanda que observei seu talento e sua espontaneidade para lidar com as crianças autistas. Ela refere que às vezes se angustia quando não obtém o resultado esperado. Com o deficiente mental é mais fácil prever o resultado, com o autista não; nem sempre se consegue. Ela tem aprendido, sobretudo, a não desistir e a se alegrar com os pequenos passos que eles dão. Com sua irmã não dá para ser profissional, é apenas irmã; por isso, costuma deixá-la à vontade. Presumo que todo o aprendizado que alcançou tenha lhe custado os anos do amadurecimento: "Exatamente, o meu maior aprendizado foi em relação ao preconceito, ele tem que ser enfrentado", conclui: "o preconceito é horrível". Marli conta que sempre se preocupou em dar uma boa formação educacional para seus filhos. Hoje ela se sente gratificada, pois enquanto a caçula estuda psicologia, Fábio, formado em engenharia eletrônica pela USP, trabalha numa grande empresa e tem uma carreira promissora pela frente.

Pergunto a Fábio: "Como foi crescer ao lado de sua irmã?" Ele comenta que viveu uma mistura de emoções: alegria, incompreensão e raiva. Teve de se conformar com a idéia de que sua irmã nunca se comunicaria, nem expressaria seus sentimentos, embora em alguns momentos parecesse tentar fazê-lo. Também teve de se conformar com a idéia de não ter tido uma vida 'normal' de criança, levar amigos em casa e poder ficar à vontade em casa até mais tarde. Foi preciso aprender a organizar seus objetos para protegê-los dos ataques destrutivos da irmã. Sentia vergonha em ter uma irmã autista quando isso representava a perda de algo valioso, como a incompreensão das pessoas, que preferiam debochar ou desprezar. Fábio acredita que Fernanda tenha conseguido assimilar melhor e mais rapidamente as 'inevitáveis conseqüências' de ter uma irmã autista, "talvez por ter uma inclinação pelas ciências da mente, talvez por ser mulher, ou ambas as coisas", comentou Fábio.

Na visão do filho, sua mãe sempre procurou compreender e explicar o autismo mostrando como as coisas deveriam ser e seriam. Seu pai sempre foi

o pilar da família e nunca expressou descontentamento ou infelicidade por ter uma filha autista. Ao contrário, fez questão de ser a fonte de sobriedade para todos nas horas mais difíceis, assumindo as rédeas da situação com segurança e tranqüilidade. O conhecimento técnico da Marli, segundo Fábio, ajudou-a a lidar, com excelência com a irmã nas várias rotinas: roupa, banho, almoço, jantar etc. Salvador procurou ser a peça-chave para atender em qualquer emergência: papéis que foram se complementando. Fábio diz que não se envolve com o trabalho da mãe e da irmã, mas está sempre pronto a ajudar. Refletindo, conclui: "O convívio aprimorou em mim todos os sentimentos e pensamentos relacionados à solidariedade, doação, compreensão e carinho, ou seja, fez com que eu me tornasse uma pessoa mais afável e compreensiva com os outros". Ele destacou, também, a importância do trabalho de sua mãe na AMA e o benefício que sua irmã vem alcançando a partir dele. "Embora o grau de comprometimento do autismo de minha irmã seja alto, houve diversas melhorias, principalmente nas tarefas cotidianas e serviu bastante para acalmar e tranqüilizar o comportamento da Débora". A família considera o programa de residência da AMA como uma alternativa futura para a Débora. Segundo a Marli, não é uma alternativa fácil, mas é uma alternativa segura de uma vida mais tranqüila para todos.

Não foi possível entrevistar diretamente nem Salvador, nem Fábio. O tempo para o nosso encontro foi escasso. Fábio estava às voltas com um importante emprego. Há dois anos, ele concorreu com cinco mil candidatos e foi escolhido para ocupar uma das doze vagas disponíveis numa grande empresa. Salvador chegava cansado de um árduo dia de trabalho e esperava o seu mais justo descanso. Como delegado de polícia, da grande São Paulo, é fácil imaginar que ele tenha vindo de uma árdua e penosa rotina de trabalho. Não são raros os dias em que tem de ficar de sobreaviso, em casa, para entrar em ação em qualquer emergência. Marli sugeriu que lhes enviasse perguntas por escrito. Ambos tiveram a gentileza de me responder prontamente: Fábio, via *e-mail*, e Salvador, recorrendo à velha máquina de escrever. Fábio expôs abertamente suas idéias. Salvador se colocou de um modo discreto, sintético, reservado, mantendo uma postura que reflete muito o seu temperamento. Os dados da genealogia da Marli e do Salvador me foram descritos por Marli, em riqueza de detalhes, com seu temperamento mais espalhafatoso e transparente. Ao transcrevê-los, tentarei, dentro do possível, fazer um balanceamento entre a discrição de um e a transparência do outro, tentando assim respeitar o mais genuíno modo de ser de cada um. Não poderei, contudo, me privar de dar uma certa 'apimentada' nas palavras, bem ao estilo Marli.

Quando Marli conheceu Salvador, sentiu uma 'paixão à primeira vista'. Salvador era o galã mais disputado entre as moças da turma. Foram precisos dois anos para que ele convencesse Marli de que realmente a queria. Dali pra frente o namoro foi longo. Salvador vinha de uma família tradicional que praticava a religião evangélica. Marli era percebida como uma moça emancipada. Trabalhava fora e usava saia curta, gostava de se arrumar, de se vestir, de se pintar. Com seu jeito decidido, foi conquistando o namorado e manteve a saia curta e o trabalho. Toda essa conquista feminina de sua sensualidade e de sua prontidão para o trabalho foi mantida ao longo da vida de casada, algumas vezes, sob o custo de enfrentar resistências. Assim, Marli garantiu um espaço individualizado inclusive na AMA, quando, passou a ter de fazer muitas viagens e passeios relacionados a assuntos da instituição. No início, isso gerou ciúmes: 'era a Marli do Salvador'. Mas, com o tempo, ele conseguiu entender e passou a 'curtir' algumas viagens com a Marli. Foram juntos a Gramado, conheceram a Europa num congresso da AMA. O casal foi se individualizando, amadurecendo, tirando proveito das viagens e fortalecendo a vida a dois.

Salvador é paulista, o segundo de uma prole de três filhos homens. Curiosamente, herdou o nome do pai e do avô paterno, "Salvador Antônio", o que lhe confere um lugar de dupla projeção em termos de identidade masculina. No entanto, talvez por não ter sido o primogênito, conseguiu se diferenciar da raiz paterna com relativa facilidade. O irmão mais velho ficou mais identificado com o pai e submetido ao seu comando por muitos anos. Salvador divergia, pois considerava que Salvador-pai era do tipo mulherengo; acabou se separando da esposa Constância, que, por sua vez, se colocava numa postura muito submissa e voltada para os filhos. Seu pai formou uma segunda família, tendo mais dois filhos. A separação ocorreu quando Salvador era criança, mas a mãe e os filhos sempre tiveram a ajuda e amparo financeiro por muito tempo: o pai era um comerciante muito bem-sucedido. Marli diz que tira o chapéu para o sogro, pois deu ao primeiro filho uma casa; o segundo herdou a casa que era da mãe; e o terceiro teve todo o curso de medicina financiando transformando-se num médico bem-sucedido. Divergências entre Salvador-filho e seu pai, no gerenciamento de certas questões de família, fez com que esse último rompesse as relações e fosse buscar um caminho próprio e autônomo na vida. Salvador foi morar com os avós maternos, Abílio e Carolina, que eram portugueses. Lá permaneceu por dois anos até se casar. O avô Abílio tem um jeito meio sisudo, reservado, que faz lembrar o temperamento do Salvador, na visão de Marli. Já Salvador considera que foi o tio João, irmão de sua mãe, que teve papel importante em

sua infância e até hoje. É a família materna, portanto, que aparece como referência de identificação para Salvador. Os avós paternos, Antônio e Isabel, são descritos por Marli como pessoas conservadoras. Salvador ressalta que ambos os avós tiveram total dedicação à família e ofereceram várias oportunidades de convívio com ele.

Salvador trocou a proteção e a segurança dada por seu pai para ousar construir seu próprio caminho, dar seus próprios passos, administrar toda a dificuldade de um início de vida a dois e de um início de carreira, já que ele, inclusive, é apenas dois anos mais velho do que Marli. Encontrou uma esposa que o amparou e o incentivou a crescer. Foram sempre muito solidários um com o outro e disponíveis cada qual para ocupar o seu lugar, ele de pai, ela de mãe. Havia entre eles a clareza de que queriam ter muitos filhos e a noção de 'dedicação à família' como um valor arraigado em ambos. A primeira filha foi muito idealizada. Marli diz que foi mais difícil para Salvador lidar com o diagnóstico de Débora. A impressão que se tem, pelo depoimento dos filhos, é que o pai guardou dentro de si todos os confusos sentimentos e procurou não deixar que nada abalasse o seu lugar de pai, de marido, zelando pelo cuidado de todos, mantendo-se pronto a lidar com as mais difíceis situações com calma e discernimento. A dor de um pai de não ter encontrado, em Débora, a menina idealizada pôde ser minimizada, até certo ponto, com o nascimento da outra filha e dos outros filhos.

Para Marli, a lembrança de uma das fases mais fantásticas da vida vem de seu tempo de infância. Primeira filha e a primeira neta dos avós paternos, italianos, Pedro e Madalena. Isso lhe trouxe alguns privilégios. Ganhou a primeira boneca que anda, a primeira boneca de louça e ainda fez muitas viagens. Seu único irmão, Carlos, também foi o primeiro neto homem. Depois vieram mais dezesseis netos. No tempo áureo, as viagens se multiplicavam: Poços de Caldas, regiões praianas etc. Seus pais, Ercides e Silvia, viviam um bom período de suas vidas. O avô Pedro era um líder. Aglutinou filhos e genros e administrou, com sucesso, uma firma de sinteco, passando a fornecer esse serviço para grandes construtoras. Além disso, tinha grande prazer de reunir a família em grandes almoços. A avó, Madalena, vivia adoentada. Pedro chegou a comprar uma Kombi, incentivando as noras a aprenderem a dirigir só para levar os netos para passearem. Depois que Pedro faleceu, tudo mudou. A Kombi foi vendida. Os filhos e genros não souberam administrar a empresa, perderam o maquinário, diluíram os grandes contratos e, ao cabo de algum tempo, tudo foi perdido. Daí para frente foi uma queda social dura de ser enfrentada. Se Silvia

não tivesse conseguido "segurar as pontas da herança", diz ela, teria sido pior frente à situação de decadência. Ela fez de tudo como vender roupa, fazer unha, trabalhar com transporte escolar. Conseguiu se erguer e comprou uma casa, o sobrado onde mora até hoje. Doze anos antes de falecer, Ercides teve um derrame e esclerosou. Depois passou a beber, de modo que Marli teve de ir até a casa do pai, muitas vezes enfrentá-lo, em meio à briga com sua mãe. Essa segunda etapa de sua vida foi de anos bem pesados. Sua mãe se tornou uma pessoa dura pelas dificuldades que passou na vida. Já havia passado momentos bem difíceis, outrora, depois que seu pai, Alberto, faleceu, deixando sua mãe, Julia, na ocasião com cento e trinta quilos, sozinha para cuidar de quatro filhos. Assim, a mãe de Marli se viu, por duas vezes, numa situação de queda social, quando teve de trabalhar duro para se reerguer. Marli viveu fortemente o impacto da segunda queda.

O benefício do conforto material e a vivência da queda social sensibilizaram Marli desde cedo. Com um pai meio 'avulso', ela teve de encontrar em si, força para ajudar sua mãe a se reerguer. Agarrou-se à sua profissão de professora e procurou dar o melhor de si, acreditando que este seria seu maior trunfo. E de fato foi. A educação foi o caminho que aglutinou o talento de Marli e lhe abriu portas de ascensão profissional e social. Diz que traz dentro de si um 'gerador de força', um domínio com crianças, herdado da mãe, e uma grande capacidade de liderança, herdada do avô, Pedro. Como professora, Marli não apenas ajudou sua mãe quando era solteira, mas contribuiu com seu marido no início da vida; acolheu sua filha Débora na escola em que trabalhava e de lá só saiu quando a vaga para a filha deixou de existir. Acolheu os filhos na escola onde era professora; com seu salário pagou o tratamento da Débora e ajudou a pagar o colégio dos outros filhos. O ensino tornou-se o porto seguro e a pista de decolagem de Marli. Quando foi para a AMA, pôde integrar seu conhecimento do método montessoriano, no qual era especialista, com o 'método *teacch*' associando-os à visão técnica que Ana Maria já vinha acumulando. Foi sua competência como educadora que viabilizou o processo de implantação da tecnologia de conhecimento que a AMA tanto almejava e que serviria para auxiliar Ana, Marisa e ela própria, com seus próprios filhos, a desenvolver atividades de vida diária que lhes dessem competência social. Marli conclui: "Hoje eu não saberia viver de outra forma. Tudo isso acabou me trazendo coisas muito compensadoras. Débora me abriu caminhos. Sem a Débora, talvez eu não tivesse conseguido vencer tantas coisas. Débora ajudou a diluir o gênio difícil das pessoas, melhorando a convivência entre todos, ao inspirar solidariedade".

Os outros irmãos trouxeram novas oportunidades de gratificação para seus pais, ampliando e enriquecendo a família. Como Fernanda mesma disse, ela se sentiu duplamente investida numa carga afetiva e protetora. Todos tiveram uma educação de qualidade, a custo de sacrifícios no orçamento familiar e hoje correspondem às expectativas dos pais. Fábio já alcançou sucesso no início de sua carreira, conseguindo uma posição importante num mercado tão competitivo e Fernanda surpreende os pais, escolhendo a psicologia, e posicionando-se como herdeira do cabedal cultural da mãe, numa carreira diferenciada e complementar, através de um cristalino elo com sua irmã autista que ora lhe inspirou medo, ora se transformou no mais obstinado desejo de autosuperação: 'o desejo de poder levar a irmã para passear' e ter o domínio da situação. No convívio diário, quando menores, cada filho foi podendo dar a sua cota de colaboração, a seu tempo, dentro de suas possibilidades, vivendo as angústias, as renúncias e os limites impostos pelo autismo da irmã. Eles se sentiram privados de uma infância usual, embora isso tenha lhes servido para vencer o preconceito, desenvolver solidariedade e capacidade de doação, valores que os enriqueceram e se explicitam de forma madura nesta etapa da vida.

Uma Síntese em Três Partes: a história, as protagonistas, a ação pedagógica

O Efeito de um Filho Autista na Família

Na história do nascimento de Guilherme, de Renato e de Débora, o primeiro ponto que fica evidente é o corte que a realidade de um transtorno severo do desenvolvimento impõe na vida de suas famílias e, muito mais intensamente, na vida de suas mães.

Ana Maria tinha uma carreira bem-sucedida; dispunha de uma estrutura de apoio para garantir o cuidado das crianças, o cuidado da casa e a continuidade de seu trabalho; conseguira adaptar-se à chegada dos primeiros filhos conciliando seus papéis dentro de casa e fora de casa. Ultrapassou o ressentimento inicial gerado pelo terceiro filho que vinha, até certo ponto, desarrumar a dinâmica cotidiana que já caminhava tão bem, descobrindo que chegara para somar, acrescentar, diversificar: "ele foi o mais bonito! " A partir de então, com Guilherme, o desafio foi maior, mais duro, cruel e inimaginado: "Eu nunca tinha

visto outra criança com esse aspecto, ele era feio demais". Essa estranha realidade a surpreendeu. Seu marido, Samuel, tinha orgulho dos filhos feitos com tanto capricho – "ela não havia perdido a fórmula!" Mas o que dizer desse filho autista, tão diferente? Teria a mãe perdido definitivamente a fórmula?

Embora visse várias alterações em seu filho, desde os primeiros momentos, Ana não queria acreditar, temia saber a verdade, temia se decepcionar mais do que já estava angustiada: "Fica óbvio que é muito grave, mas você arruma todos os mecanismos do mundo para não enxergar que é grave". Diz que "a demora para fechar o diagnóstico estica o sofrimento". Aqui se poderia supor que essa dificuldade de acesso ao diagnóstico depende, em parte, do quanto a família se sente pronta ou não para correr o risco de escutar uma notícia que considera ruim. A dor já sofrida se relaciona ao risco do sofrimento de uma dor ainda maior. No entanto, o adiamento, ao invés de proteger, acaba produzindo mais angústia, porque impede que sejam mobilizados os recursos possíveis. Já o contato com a realidade, apesar de trazer a 'dor maior', ao contrário de produzir mais sofrimento, como se acredita, desmistifica-o porque o torna conhecido e prepara o caminho para alguma forma de superação. Esse foi o entendimento que Ana Maria alcançou quando me disse que melhorou depois que enxergou a gravidade do quadro de seu filho. O 'eu te odeio, mas eu te amo' dá a exata dimensão de seu encontro com a raiva, a revolta, a culpa, mas também com forças desconhecidas tão incomensuráveis quanto sua dor e seu amor. Em relação ao sofrimento, assim Ana Maria orienta os pais, no *Autismo: guia prático*:

> É natural que o momento do diagnóstico seja um momento doloroso. Nesta hora, você não está perdendo fisicamente seu filho, mas está perdendo, com certeza, parte de seus sonhos e planos para seu filho, o que é extremamente doloroso. Com o tempo você vai poder criar novos sonhos e outros objetivos vão surgir, tão importantes e desafiadores como os primeiros; mas no início é importante permitir-se desmoronar. Cada pessoa desmorona de forma diferente. Algumas o fazem sem lágrimas, procurando ocupar-se freneticamente. O tempo também varia; algumas pessoas conseguem levantar-se mais rápido que outras. Algumas precisam de mais tempo para processar seus sentimentos. Você pode pensar que necessita ser forte para apoiar seu cônjuge ou outros filhos, mas para isto é necessário primeiramente ser honesto acerca dos próprios sentimentos. (Mello, 2001: 24)

Marisa tinha planos de cultivar a família. Desejava três e gerou quatro filhos. A vida profissional, naquele primeiro momento, não fazia parte de seus

sonhos. A atenção de mãe se distribuía entre o marido e as crianças. A princípio, as alterações em Renato foram atribuídas à sua prematuridade, ou seja, ao fato de que cada criança necessita de um tempo para se desenvolver. A visibilidade da diferença a assustou, ficando evidenciada quando Renato parou de falar, perdendo uma habilidade que já havia adquirido. O diagnóstico veio relativamente rápido, mas a compreensão do seu significado foi muito mais lenta. As dificuldades de Renato produziram um efeito desorganizador que recaiu sobre a mãe, desafiando suas funções de maternagem: alimentá-lo, acalmá-lo, contê-lo; sobre o irmão caçula, que por ser menor, estaria mais vulnerável e poderia ser mais facilmente agredido; e sobre toda a família, pela impossibilidade de se obter uma interação normal. A interferência mais intensamente sentida por Marisa foi em sua rotina doméstica. Ali, nas pequenas tarefas cotidianas foi duramente testada. Justo no contexto do ambiente familiar, local que ela escolheu para dedicar toda a sua vida.

Nela se pode perceber a sutileza da dor embutida na impossibilidade de tornar simples, fáceis e práticas algumas coisas aparentemente banais, mas absolutamente difíceis no confronto com o autismo. Marisa foi atingida em sua versatilidade, em sua practicidade e colocada cruelmente, em muitos momentos, em profunda sensação de impotência. Como pode um filho não aceitar o alimento de uma mãe? Estamos aqui numa fronteira muito tênue entre a dificuldade da criança e sua conseqüência na vida afetiva e cotidiana da mãe. Afinal, o diagnóstico transformara-lhe o filho em outro filho, produzindo nela a necessidade de ser outra mãe: reorganizar a rotina da casa, com um turno para cada filho; insistir em colocar aquele que percebia como 'anormal' numa escola regular para tentar dar-lhe um modelo de criança normal; dar uma atenção individualizada a cada filho procurando assegurar sua maternagem. Nada foi suficiente para Renato. Uma vez a fantasia de que o contato com crianças normais poderia tirar seu filho do autismo desabara, Marisa foi ao encontro daquilo que a tornou ainda mais mãe, uma das mães da AMA.

Marli havia casado fazia pouco tempo, um casamento consciente, cheio de planos e sonhos e às voltas com a sobrevivência material no começo da vida a dois. Seu investimento profissional, além de gratificá-la como mulher, era essencial ao casal. Se, por um lado, havia o trabalho – Marli começou a exercê-lo aos dezessete anos – por outro, havia o sonho de ter muitos filhos. Três era um número considerado pequeno. Sua primeira filha foi assim altamente idealizada. Primeira filha de um jovem casal apaixonado e primeira neta. Afeita a lidar com crianças, na rotina escolar, Marli já podia incorporar à sua maternagem,

parte de sua experiência como professora. Trabalhava numa escola montessoriana pioneira em aceitar crianças autistas há vinte anos.

"Foi assim como um tapa na cara", descreve Marli, o efeito da notícia sobre a gravidade do quadro de sua filha. O momento do diagnóstico é delicadíssimo, pois impõe um 'rito de passagem' (Bourdieu, 1986) muito doloroso, ou seja, traça uma linha divisória que consagra uma diferença e produz outro estatuto de pessoa. O efeito de sentido do diagnóstico transforma o ser da criança tornando-a outra criança e, por extensão, inaugura um novo pai e uma nova mãe. "O que fazer?" É a pergunta que busca caminhos nunca imaginados, construindo alternativas de um futuro que se mostra sombrio e que, no entanto, tem de ser pacientemente vislumbrado em cada passo cotidiano. Tudo devia ser tentado: as indicações do neurologista, submetendo sua filha a um longo e caro tratamento psicanalítico e fonoaudiológico, que lhe custou toda as economias como professora, durante muitos anos. Como, apenas com suas impressões, poderia ir contra um saber solidamente constituído e instituído? Por outro lado, embora não percebesse, o tratamento também servia para acalmar sua angústia. Ela não apenas tinha seus encontros com a terapeuta, o que a ajudou muito a lidar com sua filha, mas pôde, depois de algum tempo, observar o tratamento da filha e, assim, em seu imaginário, ser incorporada a ele. Mas, aos olhos da Marli, foi ganhando visibilidade o limite daquela estratégia. A psicanálise não contribuía, e seu esforço como mãe, dando à filha todo o fruto financeiro de seu trabalho, pareceu em vão. Sua filha revelou ter um autismo grave, provavelmente acrescido por algum grau de deficiência mental.

No entanto, o tratamento de enfoque afetivo, ao contrário do que Marli passou a acreditar, parece ter tido algum efeito organizador em sua filha, mesmo que insuficiente para ajudá-la de modo global. Durante todos os anos em que esteve em análise, Marli não precisou recorrer a nenhuma medicação psiquiátrica e o comportamento de sua filha podia facilmente ser contornado. Ela descreve que logo após o término da análise, Débora teve a primeira grande crise em que ficou muito agitada e agressiva. Teve de recorrer à medicação psiquiátrica e, com o tempo, voltou a ficar bem. É provável que ela tenha se ressentido, na fase inicial, da interrupção de seu tratamento.

O acompanhamento na escola especial também foi visto como insuficiente por Marli. Foi apenas na AMA que ela encontrou a abordagem que atendeu a suas expectativas: "hoje eu posso dizer que a Débora toma 60% de banho sozinha. Ela aprendeu a colocar roupa, ela aprendeu a enfiar o pé na calça": a mãe se sentiu apoiada nas questões da vida diária.

Uma *Gestalt* Final de Três Mães-Líderes

Três mães, três esteios familiares, três reorganizadoras da vida familiar, três construtoras de solidariedade e de esperança. Misteriosa, surpreendente, meticulosa em cada uma de suas avaliações, percebi durante todo o período de observação que Ana Maria é o eixo central. Parece lidar a todo instante com uma infinidade de matizes e uma imensidão de detalhes. Ancora a sensibilidade de muitas 'dores' dentro de um raciocínio profundamente analítico e crítico. Desdobra-se em mais de uma pessoa, mantendo longa e duradoura parceria com as outras companheiras. Ana, com sua habilidade de escrever, e Marisa, com sua capacidade de falar e convencer 'a qualquer um, em dois minutos'. Ana, um cérebro pensante, e Marisa, a outra parte do cérebro, o raciocínio prático, imediatista, do aqui e agora, já que o cérebro possui dois hemisférios. É Marisa que resolve os problemas organizacionais e administrativos cotidianos com uma agilidade surpreendente: é capaz de conseguir todo o tipo de coisas, desde um dedal, até uma tonelada de areia e cimento, se preciso for. Séria, centrada, Marisa possui capacidade de síntese, clareza e desenvoltura para falar; representa a AMA politicamente, nos vários Conselhos, o que é uma tarefa de grande responsabilidade e exige experiência e maestria. Tanto quanto Ana Maria, também é um registro vivo da memória oral da AMA. Não é à toa que a secretária do MEC, Marline Ribeira dos Santos, fez-lhe uma carinhosa homenagem na abertura do VIII Encontro de Amigos dos Autistas: "Essa loira, bonita, determinada, guerreira, levanta a sua voz para o governo e para a sociedade civil".

Marli foi considerada pela AMA 'o coração da instituição'. A meu ver, isso se deve não apenas ao fato de ela ser a pessoa mais 'faladeira', vibrante e otimista da AMA, mas sobretudo porque foi através dela que a Ana Maria e a Marisa puderam dar vida ao tão acalentado sonho de implantar um novo método pedagógico. Marli assimilou as idéias compreendidas por Ana, conseguindo dar-lhes vida própria, fazendo nascer uma nova tecnologia de trabalho, com certas peculiaridades. Ao implantar o 'método *teach'*, ela o integrou aos recursos pedagógicos do método montessoriano e adicionou temperos nacionais como a música, a dança e a alegria, ao cotidiano de trabalho com os autistas.

Cabe, ainda, uma reflexão feita pelas mães sobre os ganhos e as conquistas que fizeram junto ao trabalho da AMA, sob o seu ponto de vista. Ana se viu realizando vários sonhos. Com o passar do tempo, acabou perdendo um pouco aquele 'pique' do começo. Acha que o coração vai ficando mais duro, mais calejado. Alcançou sonhos praticamente irrealizáveis. Fez uma viagem à

Europa, organizou um grande evento no Gallery, conheceu o ator Antônio Fagundes. Eu perguntei à Marisa se ela descobriu coisas nela, ao longo do trabalho da AMA, que não conhecia. Marisa disse que ao fazer um trabalho, você vai se desenvolvendo. É preciso estar sempre inventando coisas para poder levantar dinheiro, fazer ginástica mental. Marisa considera que o ideal é ter um grupo de associados que contribua mensalmente para que esse trabalho possa fluir e que os eventos sejam utilizados como estratégia para melhorar a instituição, construir uma residência, coisas desse tipo. Até porque, fica muito desgastante ter de levantar dinheiro sempre criando.

Marli diz que quando ela se dispõe a fazer alguma coisa para melhorar algo, aquilo se torna o seu alimento e acaba funcionando como uma troca. Cuidar da educação é algo que lhe alimenta. Por essa razão ela não pode dizer que seu trabalho é duro. É difícil administrar uma instituição num país tão difícil como o nosso. Ela não sabe como, mas elas conseguem. Hoje, o trabalho da AMA lhe facilita a vida e lhe engrandece como mãe de autista. Não faz seu trabalho por dinheiro, faz porque gosta. O contato da Marli com os profissionais do sítio é muito bom, ela consegue escutá-los e consegue viver o que eles vivem, numa grande capacidade empática e fraterna. O trabalho da AMA, portanto, lhe alegra muito e ela não se exime de dançar, cantar, brincar e puxar os autistas para participarem de toda essa sua animação. Estas mulheres são profundamente respeitadas e admiradas por seus maridos e por seus filhos. Construíram uma cultura própria de auto-superação e de grande doação a uma causa, profissionalizando-se e produzindo excelência de serviço. São mulheres de fibra, mães, companheiras, líderes, agentes de transformação de si e dos outros.

Estrutura, Objetivos e Perfil da Entidade AMA

A AMA se tornou uma entidade institucionalizada. Possui Conselho Consultivo, Conselho Fiscal e de Diretoria. O Conselho consultivo é formado por pessoas eleitas, sócios fundadores e pelos ex-presidentes, esses últimos, visando a garantir a continuidade do trabalho. Este Conselho só entra em ação em circunstâncias extraordinárias. A diretoria é que atua no cotidiano, sendo composta por Presidente, Vice-Presidente, Diretora de Relações Públicas, Diretora de Novos Projetos e Diretor de Finanças, reunindo-se uma vez por mês. Até o ano passado, a presidência tinha um mandato de três anos. Atualmente é de apenas um ano, para favorecer que mais pais tenham a

oportunidade de contribuir presidindo a instituição. Todos os pais têm uma consciência diferenciada de quando atuam em papéis formais da instituição e de quando estão agindo como voluntários. A postura de voluntariado é algo altamente valorizado, na medida em que é a expressão de um gesto de doação. Os pais que ocupam cargos da diretoria não podem ser remunerados. A partir de 1992, quando Ana Maria assumiu um trabalho técnico, passou a ser remunerada pela instituição. Até então era voluntária. Logo depois, Marli foi contratada e, há cerca de seis anos, Marisa também. Ana Maria esclareceu que toda a vez que há falta de verba para cobrir os salários, os últimos a serem pagos são os dela, de Marisa e de Marli.

A AMA hoje assume um perfil de empresa sem fins lucrativos, ou seja, empresa social, e incorpora a idéia de prestação de serviços. Atualmente, Ana Maria com a ajuda de sua filha Mariana está reestruturando a parte administrativa para que a AMA possa passar a fazer todo esse trabalho administrativo em Cambuci. Hoje estão muito claros seus objetivos e sua missão: "(1) proporcionar à pessoa autista uma vida digna: aprendizado, trabalho, saúde, lazer e integração à sociedade; (2) oferecer à família da pessoa autista instrumentos para a convivência no lar e em sociedade; (3) promover e incentivar pesquisas sobre o autismo, difundindo o conhecimento acumulado" (AMA, 2000: 6).

Em 1996, a AMA passou a participar do Conselho Consultivo da Corde e em 1997 se integrou ao Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde. Com toda a história de pioneirismo e realizações, mesmo que à custa de grandes sacrifícios, transformou-se num centro de referência nacional em autismo. A AMA conquistou, em 1997, o Prêmio Bem Eficiente 1997, de Kanitz & Associados e o Prêmio Direitos Humanos 1998, conferido pela Presidência da República e pela Unesco.

Última Visita ao Sítio: Guilherme, Débora e Renato em cena

Retorno ao sítio em Parelheiros pela última vez. O refeitório está cheio. Autistas e instrutores distribuem-se pelas mesas. É a hora do café da manhã e todos se fartam. Uns recebem ajuda total ou parcial, outros atuam de modo independente. Renato, Débora, Guilherme e seus colegas são guiados pelos instrutores para suas respectivas oficinas.

Sou autorizada a observar o treino de banho do Guilherme. Marli me instruiu como fazer: "observar por pouco tempo, não fotografar, respeitar o tempo dele". O banheiro dispunha de uma cesta para pôr a roupa suja, outra para pôr a roupa limpa; um local para se sentar; outro local para pôr a saboneteira, o xampu e o creme rinse, estes últimos em pequenas embalagens com a quantidade certa para o banho. Guilherme organiza tudo. Põe o material do banho nos locais previstos, tira a roupa e põe a roupa suja no cesto correspondente. Entra no chuveiro, se molha, entorna o xampu na mão. A instrutora o apóia na hora de esfregar a cabeça. Depois foi a vez do creme rinse. Chega a hora de ensaboar o corpo. Esfrega o sabonete na esponja e depois no corpo, ora só, ora com alguma ajuda. Sua tolerância para me ter como observadora acaba. Ele dá um grito fino. A instrutora diz que só falta se enxugar e se vestir. Ele sabe se vestir só, do mesmo modo como sabe se despir. Eu saio, respeitando o seu limite. O banho dura trinta minutos. O tempo é sempre o mesmo para se imprimir um ritmo, tudo é feito do mesmo modo e transformado numa rotina. O resultado é a aquisição de uma competência social que diminui a sobrecarga da família.

Guilherme e Débora seguem para a aula de ginástica. Hoje é dia de musculação. Os aparelhos estão dispostos na sala de educação física. Há um fundo musical agradável. Débora sobe na bicicleta estacionária e pedala sozinha. Dois monitores ficam a seu lado, lhe dão continência física e a ajudam a persistir. Com toques leves, empurram sua perna e sustentam seu movimento. Guilherme se encontra na bicicleta, ao lado, e é estimulado a pedalar mais rápido. Por instantes, ele sustenta o ritmo e depois fica mais lento. Um empurrãozinho a mais e ele volta a acelerar. "Vamos, vamos", incentiva o instrutor. Débora senta num dos aparelhos para flexão horizontal do ombro que imita o movimento do remo. Faz movimento com os braços para frente e para traz. Depois, é a vez do Guilherme. Ele flexiona e estica os braços ritmicamente. O próximo aparelho tem um colchonete com objetivo de favorecer o exercício abdominal, um dos exercícios mais difíceis para os autistas, esclarece o professor de educação física, Rui. Guilherme deita-se no colchonete, segura no suporte e vai se erguendo lentamente. "Um, dois, três...", conta o instrutor, até completar trinta. Débora conclui antes. Seu tempo de tolerância hoje está menor. Guilherme prossegue agora em outro aparelho, o "*fly* peitoral", que irá trabalhar seus braços e ombro e os músculos peitorais. Abre e fecha os braços, acompanhando o movimento direcionado pelo aparelho. Chega o momento de fazer o alongamento. Guilherme segura firme no espaldar, uma haste longa, com vários degraus de madeira onde pode se dependurar. Solta o corpo, de um

lado, de outro e vai alongando, cada braço e cada perna. O instrutor o acompanha. Cinco autistas, num total, com três instrutores realizam essas atividades. Hoje, todos fazem ginástica de academia.

Será possível a um autista jogar vôlei ou basquete? A resposta é sim, desde que as etapas sejam estruturadas e cada movimento venha a ser formatado. Renato e alguns outros autistas sentam-se num banco comprido. Cada um segura uma bola e deverá quicá-la. Há um círculo amarelo com um ponto preto no meio que indica o ponto exato onde a bola deverá ser quicada. Renato primeiro quica a bola, sentado. Depois quica a bola de pé, seguindo as instruções do professor. Em seguida, um autista se senta em frente ao outro. A tarefa é jogar a bola um para o outro, sentados. Depois, eles ficam de pé, o círculo amarelo é colocado no meio deles e eles devem jogar a bola, um para o outro, fazendo-a quicar no meio exato onde está o círculo. Tudo é sinalizado, a tarefa prossegue do simples para o complexo, passo a passo. Por fim, chega a hora de jogar a bola por cima de uma corda. O campo se divide em dois, a corda fica no meio e faz lembrar a linha divisória feita por uma rede de vôlei. O Renato de um lado, o instrutor do outro. Ele consegue jogar e pegar a bola, graças à insistência do instrutor.

No jogo de basquete o espaço se estrutura da seguinte forma: uma pista é construída com um longo tapete de borracha azul; uma seta marca o início da atividade, círculos amarelos são colocados no caminho para sinalizar o momento que a bola deve ser quicada; o tapete segue reto até o local de cesta e continua fazendo um circuito arredondado por toda a sala, mostrando por onde os jogadores devem seguir até retornar, novamente. Renato, Guilherme e Débora participam. Débora tem uma enorme facilidade e destreza em quicar a bola, é ótima jogadora de basquete. O objetivo geral da aula, explica o professor Rui, é o aprendizado de habilidades de manejo de bola, arremesso, recepção, quicar a bola parado e em movimento. Três eixos conduzem a atividade: o aluno, o profissional e a estrutura do ambiente. Sempre o pressuposto é de que, em meio a qualquer dificuldade do aluno, o instrutor não deve esperar que o autista mude para melhor se adaptar à tarefa. Ao contrário, ele é quem deve modificar a estrutura, adaptando-a ao aluno, de acordo com suas possibilidades, até que ele progrida e tenha condições de ser exigido de outros modos.

Débora tem a habilidade físico-corporal de uma 'ninja', comentou um instrutor: "Quando ela escapa de nossas mãos, ela é até capaz de passar rapidamente por uma porta estreitíssima. Quando você a procura, ela já sumiu". Isso explica o grande cuidado que Marli e Ana Maria têm com Débora e Gui-

lherme na hora de colocá-los na van ou no ônibus da AMA, o que torna o ritual de saída e de chegada um momento tão delicado. Outra impressão interessante foi partilhada comigo pelo professor Rui. Ele notou que o Renato capta com imensa facilidade os pensamentos negativos das pessoas. Isso me leva a indagar algo paradoxal. Como ele poderia ter habilidade para captar pensamentos se ele não pode entender o significado dos mesmos? (Seria uma habilidade extra-sensorial?) Pergunto ao Norberto se havia notado, alguma vez, a tendência do filho adivinhar 'pensamentos'. Norberto responde que inúmeras vezes observou isso acontecer: quando falta algo, um objeto, ninguém consegue lembrar o nome e Renato o diz. Algo que me impressiona: ele se põe a cantar uma de minhas músicas prediletas durante uma das caminhadas que fazemos juntos por pura coincidência? Não sei, não há como responder. Uma pesquisa não responde a tudo, mas pode formular novas perguntas.

Considerações Finais

O trabalho de campo durou um ano e meio. O começo dessa parte do estudo foi altamente delicado. Exigiu um conhecimento tácito, vários cuidados éticos e muita calma. Foi preciso saber esperar o *timing* de cada pessoa e, por isso, eu me mantinha atenta a cada sinal verde ou vermelho. Marli foi a primeira a me acolher de modo inteiro. Fui à sua casa duas vezes. Sua disponibilidade em casa era menor. Afinal, suas tarefas na AMA são inúmeras e volta e meia viaja ou trabalha no sábado, no caso, quando dá algum curso. Pude entrevistar Marli e Fernanda em casa e as demais entrevistas foram feitas com a Marli no sítio. Salvador e o Fábio receberam minhas perguntas, por *e-mail*, e me responderem prontamente. Concluída esta etapa, eu só via a Marli envolvida em tarefas hercúleas. Como uma filha autista parecia pouco, abraçou logo todos os autistas, tornando-se a 'grande mãe' do autismo.

Ana Maria exigiu de mim um manejo delicado. Ela precisou de tempo e espaço. Eu necessitei demonstrar, pela distância, que não seria invasiva e esperei até que ela viesse até mim. Em seu mistério parecia trazer dentro de si imensas contradições e um grande poder de gerar vida. Samuel se ressentiu, a princípio, em ver uma pesquisadora entrar em seu lar com tantas perguntas. Soube dar 'o troco', bombardeando-a de mil perguntas. Mas com sua sedução culinária me acolheu junto de sua família nos mais divertidos e animados

encontros. Para a Ana, tudo é difícil, tudo é uma prova, mas tudo confirma sempre sua capacidade de superação. Ao final, Ana e sua família se derramaram em afeto e alegria com minha presença.

Marisa, de um modo simples, direto e descomplicado, tão logo entendeu a pesquisa prontificou-se a colaborar. Foi assim do primeiro ao último encontro. "Foi rápido assim", como dizia Norberto, vínculos, laços, afetos não são coisas complicadas na família da Marisa. Os elos são respeitados, mas ao contrário de parecerem cordões umbilicais permanentes, nutrem, suprem e deixam os seres crescidos e alimentados seguirem suas vidas. Mas ela também me testou inicialmente.

A riqueza dos dados apresentados, o caleidoscópio de impressões e a polissemia de tantas vozes e pontos de vistas poderia me levar a um infinidade de considerações. A vantagem de um olhar complexo é que ele não se esgota, não procura fazer a última análise, tampouco aspira encontrar a verdade no sentido tradicional. Ao invés disso, apresenta um leque de descrições prováveis diante de uma realidade que é muito mais complexa do que qualquer descrição razoável possa fazer. De acordo com a frase de Lênin, citada por Minayo: "a marcha do real é filosoficamente mais verdadeira e mais profunda do que nossos pensamentos mais profundos" (1996: 37). Por essa razão, deter-me-ei em comentar alguns aspectos relevantes sobre o pressuposto central que direcionou esta pesquisa: 'algumas famílias optaram por ver vida onde majoritariamente só se vê perturbação' e, por isso, acabaram produzindo 'alternativas bem-sucedidas' para o cuidado e a socialização de seus filhos.

Tive oportunidade de discutir com Ana Maria e sua família esse conceito tão escorregadio, marcado por concepções pragmáticas e valores do mundo moderno, mas, ao mesmo tempo, reflexo das mais arraigadas normas sociais, como eu já havia referido anteriormente, a partir de um pensamento esclarecedor de Goffman (1980): o fracasso ou o sucesso em manter as normas sociais terá um efeito direto na integridade psicológica dos indivíduos. Ora, diante das normas culturais, as pessoas se sentem fracassando ou alcançando sucesso, em todo momento. Isso faz parte do jogo social. Qualquer desvio da norma, por menor que seja, irá afetar o *status* de uma pessoa, seja por deformidade física, alteração de caráter, distúrbio de comportamento, doença mental, opção sexual, radicalismo político, diferenças de raça, nação e religião. Assim, portanto, a idéia de 'desvio' é algo que se apresenta nas mais diferentes facetas do mundo da vida.

Onde estaria o sucesso na história de Ana Maria, Guilherme e de sua família? Mariana verbaliza: "a coisa acontece e você não tem como evitar,

então você tem que trabalhar isso. A nossa família poderia ser insuportável por causa do Gui. Ele poderia ser muito mais agressivo, poderia ter permanecido com muitos problemas de comportamento que conseguiram ser superados". Essa jovem irmã mostra que esta complexa situação tem duas faces: uma irreversível e outro reversível. Se por um lado não se pode mudar o fato de seu irmão ter uma doença incurável com conseqüências para o resto de sua vida; por outro, pode-se ajudá-lo favorecendo o desenvolvimento de seu potencial, dentro de seus limites, a melhor se adaptar à vida, à família, ao contexto social. Ana Maria complementa dizendo que "o sucesso está em ter conseguido transformar esse desafio numa causa muito maior; em ter conseguido construir alguma coisa importante". Samuel ressalta que isso tudo é alcançado com um custo enorme. Ana Maria lembra que se pode achar o lado ruim de tudo, ou o lado bom de tudo, se você quiser achar. Ela conclui: "a gente pode ter muita pouca chance de escolher como vai ser o nosso filho. Mas podemos escolher como vamos encarar tudo isso". Justamente, a esse respeito, pude perceber que não existe uma visão única, um modo 'padrão' de encarar o problema. Cada mãe, cada pai, cada irmão reagiu de um modo diferente: em uns a dor causou mais impacto, machucou mais, paralisou mais; em outros a dor produziu motivo para se parecer ainda mais forte, para lutar; em outros ainda, a dor foi inspiração para uma busca incansável de soluções que começaram no ideal de cura e terminaram no ideal de transformação social. Mas, se o impacto do sofrimento é desigual, é possível encontrar uma forma de equilíbrio, de reciprocidade e de complementaridade no grupo familiar, uns sendo continente que ancora e processa o sofrimento dos outros.

Goffman (1980) esclarece que o 'normal' e o 'anormal' são dois papéis complementares que fazem parte da mesma tessitura social. Assim, qualquer pessoa pode trocar de papel, em certas ocasiões, e pode migrar para a categoria 'normal' ou 'anormal', a depender das circunstâncias. Esse manejo social, quando fica estereotipado, perde muito, porém, quando é possível flexibilizá-lo, quando é possível investir num jogo social em que se pode deslizar de um patamar ao outro, muitos benefícios sociais podem ser encontrados. A solução para enfrentar esse problema, que segrega e separa as pessoas, de modo estanque entre normais e anormais, é fazer aquilo que Goffman chamou de "arte da manipulação da impressão" (1980: 150). De um modo estratégico, é possível exercitar um certo controle sobre a imagem de si mesmo. Esta foi uma das primeiras 'receitas de sucesso' fartamente exploradas pelas mães da AMA.

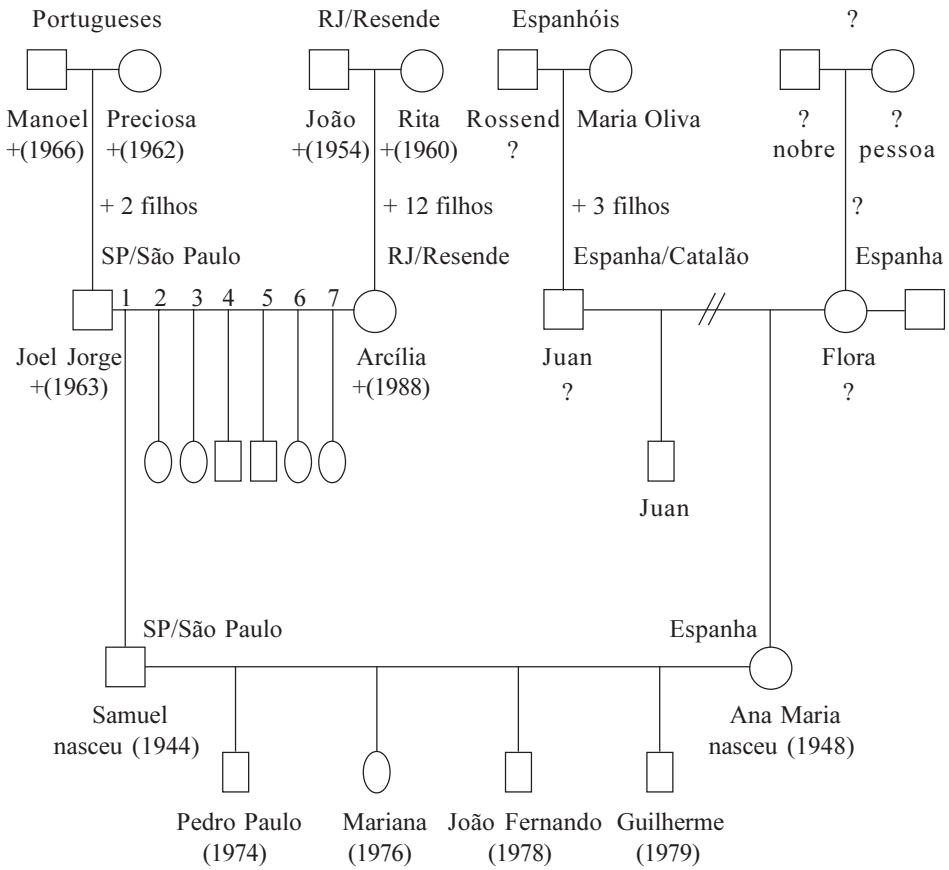
Quando Ana Maria, Marisa e os demais pais conseguiram organizar com brilhantismo o primeiro evento, descobriram que era possível 'parecer' competente, mesmo que nas conversas de bastidores, a compreensão fosse outra. Isso fica evidente quando Ana Maria diz que depois desse primeiro evento "a maioria dos participantes saiu com a certeza que a AMA era uma instituição rica e organizada, quando na época nem sede tínhamos". Ana Maria, Marisa e os demais pareceram competentes, o evento foi visto como fruto de um trabalho sério e, por extensão, a imagem da AMA começou a ser construída com sucesso. Dali pra frente, vieram ainda muitas outras artimanhas. Assim, foi possível organizar um leilão parecendo competente, foi possível organizar um congresso mundial parecendo competente, foi possível comprar um sítio parecendo que se tinha dinheiro para pagá-lo, e daí por diante. Ora, na realidade, essas mães foram muito competentes em 'parecer competentes'. Desta arte de manipulação da imagem de si, elas acabaram se tornando realmente competentes, adquirindo *know how*, com o passar dos anos. Articulando os demais pais, conseguiram projetar uma imagem altamente positiva da AMA, antes que essa excelência viesse a se consolidar de fato, do mesmo modo que potencializaram cada uma de suas virtudes, antes que elas estivessem plenamente desenvolvidas. Foram buscar fora do país, nos locais onde havia conhecimento e experiência, elementos para saber o que e como poderiam ajudar seus filhos, uma vez que nada havia sido desenvolvido no Brasil. Assim, desenvolveram, adaptaram e construíram novos conhecimentos técnicos numa área tão difícil e controversa. Chegaram, desse modo, a trazer os mais notáveis conhecedores do assunto de qualquer parte do mundo e do Brasil, estratégia que continuam fazendo até hoje. Conseguiram formar uma visão de como a AMA deveria se construir como empresa, que tipo de tecnologia de conhecimento queriam produzir, e qual deveria ser a missão da AMA, um tipo de raciocínio estratégico que jamais teriam alcançado fora da atividade que desempenham.

Portanto, as famílias não devem ser vistas como seres 'com recursos' ou 'com falta de recursos', dentro de uma perspectiva individual e grupal, apenas. Elas fazem parte de uma rede muito mais ampla e são atravessadas, tanto pelo mundo interno de cada um de seus membros quanto pela qualidade da interação que apresentam no dia-a-dia, como pela intertroca social que estabelecem com a sociedade mais ampla. São muitos atravessamentos, o problema do autismo é complexo e a família é capaz de produzir respostas também complexas para lidar com esse desafio. É nesse ponto, o de produzir respostas complexas, que considero estas famílias como 'bem-sucedidas'. E por isso também me detive mais na

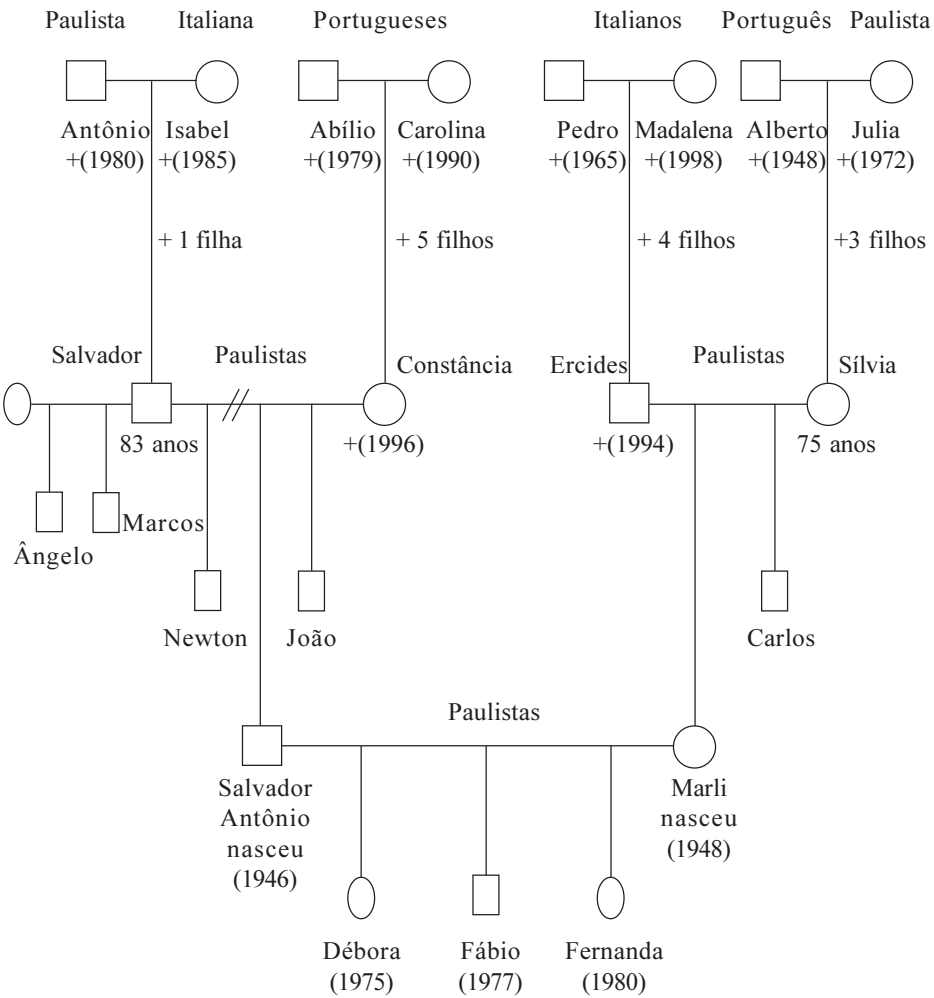
figura de três mulheres, embora quisesse colocá-las muito mais como possíveis exemplos de atuação do que como lideranças individuais a serem cultuadas. Para mim, sem dúvida, na prática, fica claro que são as mulheres, as mães, os sujeitos sociais mais mobilizados e mais mobilizadores desse tipo de sucesso, sendo capazes de transformar um problema privado em causa pública.

Por isso, é nelas que me deterei ainda nesse final, como exemplos da 'ética da virtude', conceito que tomo emprestado de Dalai Lama (2000). Ao invés de ficarem paralisadas em emoções negativas, como teoricamente é de se esperar, essas mães cultivaram e reforçaram qualidades positivas cruciais: conseguiram desenvolver a paciência, demonstraram capacidade para suportar e resistir a todo o tipo de pressão e desafio; capacidade resolutiva e força para resistir ao sofrimento diante da complexidade de ações que desempenhavam; e capacidade afetiva, social e intelectual para manejarem vários tipos de adversidades; aceitação da deficiência de seus filhos que se traduziu na visão de suas possibilidades de modo mais realístico; permitiram-se reconhecer as próprias fraquezas, mas também cultivaram a rara arte da colaboração mútua: uma para falar em público, a outra para pensar, a outra para escrever, sem que isso se tornasse nem empecilho nem arena de concorrência. Ao contrário, o limite de uma se transformou na possibilidade da outra, e assim vão se complementando reciprocamente: "uma mãe lava a outra", frase predileta de Ana Maria, que pode ser agora ressaltada. Uma 'mãe lava a outra', ou seja, uma mãe 'purifica', 'redime', 'equilibra' o que falta à companheira de tal modo, que elas, em conjunto, se tornam eficientes, competentes, fazendo assim um movimento reparador de qualquer anormalidade ou 'deficiência'. Ao favorecer uma a virtude da outra, o resultado final é que todas crescem, todas se agigantam, ousando práticas sociais que nunca imaginariam ser capazes de desenvolver, fazendo crescer a AMA; é por isso também que sou, sim, obrigada a concluir, por ter acompanhado essa construção afetiva e social, que 'é possível ver vida onde parece haver apenas perturbação'.

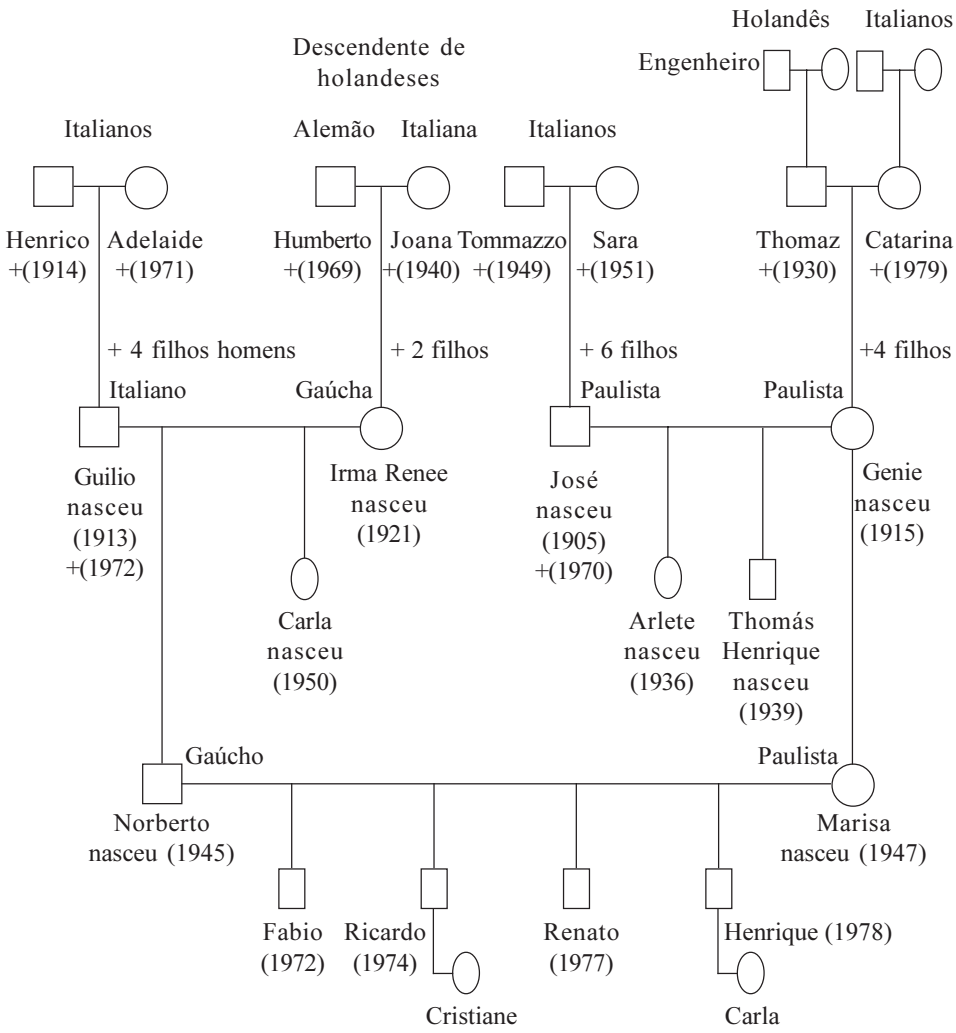
Genograma da Família de Guilherme



Genograma da Família de Débora



Genograma da Família de Renato



Conclusão

Ao concluir este livro, sinto-me atravessada por muitas vozes, atores sociais e cenários e, por isso, ao invés de um 'eu', torno-me um 'nós' e, junto ao leitor, compartilho este momento de dar um 'término' a essas histórias, que, na realidade, 'abrem' muito mais do que 'fecham' inúmeras questões.

Sinto-me profundamente privilegiada em ter tido a oportunidade de conviver com cada uma das famílias e de poder partilhar tudo isso com os leitores: conhecer o cotidiano dos portadores de deficiência, parentes, amigos, profissionais de saúde, professores e de tantas outras pessoas que se tornaram fonte de inspiração para esse elenco de personagens notáveis e histórias de sucesso que foram aqui narradas. Foi uma riquíssima experiência que me ensinou muito, como pesquisadora, psicóloga, mãe e pessoa.

As famílias, penso eu, surpreenderam por seu conjunto variado de problemas e por suas mais inusitadas soluções, construídas com empenho, persistência, tolerância, discernimento, solidariedade, amor e criatividade. Revelaram-se, assim, uma fonte inesgotável de conhecimento e sabedoria de vida gerada pelo amor e pela ética do cuidado. As pessoas portadoras de deficiência, razão maior de todo esse estudo, agigantaram-se, quebrando as ilusões e preconceitos sobre suas incapacidades, desafiando os limites cerebrais, cognitivos, afetivos, sociais e culturais como resultado dos grandes investimentos que as beneficiaram no campo da saúde, educação, religião, no convívio familiar, social e comunitário.

A perspectiva complexa e dinâmica com a qual estruturei este estudo deu visibilidade à densidade da dor, do sofrimento, do afeto, das crenças, dos valores, dos hábitos, costumes e tradições que fundamentam o 'vir-a-ser' de cada filho, 'normal' ou 'anormal', no berço psíquico-social-cultural da família, revelando o contraste produzido pela anormalidade na complexidade da vida. Esta perspectiva é muito maior, mais rica e abrangente do que a estreiteza da descrição nosológica que recorta e picota os 'doentes' em sintomas, cujo efeito, no uso profissional e prático, é o de apequená-los, a eles e às suas famílias, freqüentemente vistas de um modo depreciativo, depositárias do mesmo 'estigma' que recai sobre os seus filhos.

Se é preciso 'desinventar' a loucura, será necessário 'desinventá-la' por dentro de nossas mais arraigadas crenças, valores, preconceitos e visões estereotipadas, refletidas em práticas cotidianas de um mundo que segrega, marginaliza, explora e desrespeita as pessoas 'diferentes'.

Penso que, de todos os atores envolvidos nesse processo de 'sucesso', 'as grandes responsáveis' são as mães, que desafiaram a 'sentença psicopatológica' de seus filhos e procuraram, ao seu modo, desconstruir seus 'defeitos'.

É claro que carrearam os esforços e a ajuda imprescindível de familiares, pessoas especializadas ou leigas, para reconstruir novos 'efeitos' de vida e resgatar a dimensão de pessoa que existe no 'deficiente'. Ao ser amplamente apoiado, cada um pôde se auto-organizar positivamente diante da doença, fazendo brotar saúde e mais vida de um chão árido, mas regado pelo afeto e pela dedicação.

Cercados pelo apoio incomensurável dos pais e com a continência de ajuda que se amplia pela presença carinhosa, meiga, atenta e muitas vezes entusiasmada dos irmãos e, freqüentemente, da comunidade, os filhos especiais encontraram amparo, força e incentivo para superarem as expectativas previstas nos protocolos referentes a suas enfermidades.

Apesar de, em todos os casos, ficarem flagrantes as grandes limitações de todas as ordens por parte dos serviços públicos e privados, ditos especializados, para darem respostas aos problemas em estudo neste livro, o protagonismo dos pais convergiu para que recebessem apoio de algumas instituições e de profissionais de saúde e educação, também especiais.

A sensibilidade dos profissionais, seus interesses e interrogações lhes permitiram promover, em colaboração com os pais, o desenvolvimento dos portadores de deficiência, ampliando seus próprios conhecimentos, indagando mais, envolvendo-se e se emocionando nesse processo. Também as pessoas religiosas ou leigas, tangidas por um sentimento de compaixão, de empatia, de crença na capacidade humana de se superar, foram participantes das histórias de sucesso aqui contadas. Desse modo, podemos dizer que não houve ator principal – não foi a ciência, não foram as instituições, não foi apenas a família – as pessoas com deficiência, qual semente fértil colocada em terra regada, sob os influxos do sol e do sereno da madrugada são os protagonistas a serem celebrados e comemorados.

As quatro histórias aqui apresentadas introduzem o leitor em diferentes paisagens, cenários, épocas históricas, numa perspectiva tridimensional. A vida cotidiana, descrita de modo diacrônico e sincrônico, atualiza fatos e fotos dos

antepassados, da vida do casal, do nascimento dos filhos, da trajetória de apoio ao portador de deficiência, descrevendo as instâncias sociais que os beneficiaram.

Cada um dos casos estudados trouxe a vantagem de mostrar as circunstâncias de vida das pessoas deficientes em diferentes etapas do desenvolvimento: na infância, adolescência, início da vida adulta e na maturidade mais tardia, dando maior visibilidade aos conflitos e aquisições de cada etapa.

Ponto importante a ser destacado foram os diferentes diagnósticos e os distintos efeitos que estes produziram no desenvolvimento do filho especial e no padrão de interação familiar. Isso demonstrou como diferentes organizações patológicas possuem um leque específico de problemas e um elenco possível de mecanismos adaptativos que podem e devem ser mobilizados.

A múltipla deficiência requer um apoio integrado, pautado nas sensações, no afeto e no jogo lúdico. A deficiência mental necessita de uma estimulação básica e do uso de instrumentos para ampliar suas habilidades físicas, manuais, sociais; a psicose infantil beneficia-se da maternagem, continência afetiva, pessoal e social para reorganizar as funções egóicas; o autismo precisa de cuidados básicos, sua rotina deve ser estruturada e sua cognição ampliada, uma vez que o afeto está prejudicado e deve ser abordado de um modo diferenciado. A linguagem se mostrou uma ferramenta fundamental para o desenvolvimento psíquico e social em todos os casos, requerendo uma delicada adaptação de procedimentos lingüísticos, sobretudo, no caso do autismo, uma vez que os esquemas visuais e a economia de palavras se tornam mais inteligíveis do que 'um mar de palavras'.

Vistas em conjunto e à luz de seus contrastes, as histórias revelam a presença de várias polaridades: o meio urbano/meio rural, a cidade pequena/cidade grande, a classe média/classe popular, a instituição de saúde/associação de pais, configurando um jogo de opostos que enriqueceu, sobremodo, a presente análise, servindo de contraponto entre si, desmistificando a idéia de 'sucesso', que pode se constituir, inclusive, nas mais inesperadas e improváveis circunstâncias.

Associados a essas diferenças sociais e culturais, encontram-se alguns atores estratégicos operando uma fértil e inteligente 'troca de papéis': a terapeuta que faz maternagem aos pais, algumas vezes tratando-os como 'filhos'; as mães que reconhecem sua fragilidade, mas aproveitam suas virtudes e sua coragem, na condição de leigas, e constroem *expertise* 'profissional'; a filha especial crescida e amadurecida que cuida dos pais na velhice e na doença, invertendo a lógica social; a professora espírita que faz uma maternagem intuitivamente guiada, construindo habilmente um processo 'terapêutico'; irmãs-

professoras que se tornam irmãs-guias para fazer a 'estrela' da irmã especial brilhar, numa verdadeira multiplicação de dons e de talentos; uma equipe de saúde que deixa transparecer o seu lado 'criança', moleque, alegre e feliz ao trabalhar com os portadores de deficiência.

Além disso, verificamos outras possibilidades de acompanhamento que comportam outras lógicas: ações integradas de saúde, educação e religião; autistas com aula de musculação, caminhadas matinais e passeio de patins numa verdadeira 'academia da vida'; um menino-selvagem que se transforma em 'cidadão' numa sala de aula, onde a escola, além de construir cidadania, também se torna local de 'cura' psíquica e social; uma deficiente mental moderada que viaja sozinha de avião, fazendo, duplamente, altos 'vôos', ao cruzar cidades no céu de nosso país e ao alcançar sua condição de maturidade pessoal e social.

Assim, concluímos que a 'desinvenção' da loucura e a reinvenção da saúde e da educação revolucionam, inovam, descristalizam papéis, fazem valer os direitos sociais mais legítimos, as políticas de saúde/educação mais avançadas, transformando a todos em agentes de mudança social e produção de vida: os terapeutas, os professores, os religiosos, a comunidade, os amigos, os pais, os irmãos, as mães e os portadores de deficiência. É a perda de soberanias epistemológicas prevista por Morin (1987), a 'quebra' das hierarquias do saber-poder em uma atitude de reinvenção da vida, apontando caminhos para uma nova civilização mais fraterna, mais solidária, mais sensível às diferenças e aos direitos humanos.

Cada um dos quatro estudos de caso apresenta razões específicas para o sucesso que alcançaram. Dionísio, aos seus dezoito anos, ainda é surpreendido com crises epilépticas repentinas, no entanto, embora seu distúrbio seja considerado degenerativo, ainda assim apresentou progressos significativos no nível da compreensão da linguagem, da interação com as pessoas e do seu entorno, da exploração do espaço, da iniciativa e do jogo lúdico, fatores que minimizaram os efeitos de sua deficiência mental e visual. Por causa da gravidade de seu quadro e dos agravos ao cérebro, é espantoso perceber seu progresso sustentado de forma compensatória pelo mesmo cérebro afetado que lhe permite avançar na área pessoal e social, fato explicado por uma 'nova neurologia'.

No entanto, as razões de sucesso desse caso de muitas faces só podem ser entendidas se olhadas de modo complexo: na insistência da mãe em buscar um apoio especializado mais adequado, utilizando o seu discernimento para evitar expor seu filho aos tratamentos que 'traumatizam', pelo excesso e pelo modo fragmentado com que uma criança com muitos déficits costuma ser tra-

tada; pelo apoio global e total com que uma equipe psicopedagógica e uma psicóloga conseguiram fazer nascer um ser de dentro daquele 'monte de defeitos', apoio crucial que também funcionou como amortecedor da sobrecarga familiar, produzindo um efeito reestruturador do lar; na reconstrução dos laços familiares, após a melhora do filho, quando o casal pôde se atentar para sua vida, os outros filhos e os demais interesses da família, embora a opressão pelo cuidado tenha persistido diante da total dependência do filho especial; no suporte da família ampliada, sobretudo dos avós maternos, que aprenderam a acolher o neto especial de um modo incondicional; no 'mito das beijocácias', ou seja, no sentido dado ao afeto, ao abraço, ao beijo, ao prazer e à espontaneidade que atravessou os vínculos familiares em três gerações, sublinhando o valor do amor entre casais, entre pais e filhos, entre irmãos. O valor emblemático dado aos bebês desta família fez com que a mãe, o pai, os irmãos pudessem 'sentir prazer' mesmo com um filho 'cheio de defeitos', emoção que contagiou o entorno familiar e os amigos.

Santa, portadora de deficiência mental moderada, já com cinqüenta anos, viveu etapas difíceis na infância e adolescência; só veio a se beneficiar do ensino especial a partir dos doze anos e, desde então, não parou mais de evoluir, ampliando uma rotina de atividades e habilidades, graças ao apoio da família e de uma rede de amigos. Proveniente de uma grande família do interior de Minas Gerais, com fortes valores morais arraigados, desde o valor do cuidado da terra, até o valor da educação, da cultura e da consciência política, essa pessoa especial cresceu num solo fértil e se beneficiou dos frutos desse processo, através da partilha de dons, de carinho, de acolhimento incondicional. Com ajuda de diferentes professores e professoras, entre os quais suas irmãs, Santa aprendeu a bordar com linhas e palavras, a pintar e a recriar os quadros e os cenários de sua vida, a nadar e a ampliar os espaços de relaxamento, entre outras coisas.

Hoje, Santa é uma artista, recepciona nas festas de exposições de seus quadros, faz uma viagem de avião, sozinha, para o espanto de todos. Os saltos em seu desenvolvimento e as razões de seu sucesso relacionam-se: ao fato de ela ter sido tomada como um presente de Deus, desde o seu nascimento, o que lhe propiciou um arraigado senso de pertencimento; ao trabalho feito pela Pestalozzi, que iniciou Santa nos cuidados básicos e a fez dar os primeiros passos para uma maior autonomia; ao ser acolhida na rotina doméstica em sua casa, assumindo papéis sociais de igual para igual, quando passou a cooperar mais e a se sentir mais valorizada; ao efeito do investimento em educação e cultura na formação de suas irmãs, um verdadeiro legado de sabedoria repassado

à Santa através da linguagem e da intertroca social; ao conjunto de atividades que passou a fazer parte de sua rotina diária, ajudando-a no desenvolvimento de suas funções psicológicas e sociais, através de uma 'pedagogia do cotidiano' que multiplicou os seus talentos; ao engrandecimento da vida, representado nas comemorações das datas de aniversário, no respeito às diferenças, no valor dado ao sagrado, na dedicação ao trabalho e aos filhos-sementes, no cultivo de um '*ethos* do cuidado'. Santa, ao ampliar imensamente sua inteligência social e interpessoal, acabou desafiando os limites da própria deficiência, passando a viver de amar e se superar.

Davi, atualmente com doze anos, é filho de um casal da classe popular. Sua gestação e seu nascimento foram acompanhados de tensões e angústias massivas que nele foram projetadas, numa espécie de 'solução de geração'. Davi seria herdeiro de uma raça de 'canibais', conseqüência da violência doméstica perpertuada em duas gerações que o antecederam.

Para escapar a uma herança de violência, a solução inconsciente da mãe foi a loucura: 'prefiro um filho doente mental a um filho bandido'. Assim, depois dos dois anos de idade, Davi aparece com uma psicose infantil severa, com intensos ataques hostis a tudo e a todos, assumindo as feições de um menino-selvagem, condição que o deixou, a si e a sua mãe, atados um ao outro num novo destino cruel, a loucura. 'Dois na selva' torna-se, então, a mais nova configuração de uma mãe e de seu filho pequeno, alheios à capacidade de simbolização que se desarruma por falta de meios de elaboração psíquica. Essa mãe irá buscar insistentemente nas instituições sociais meios para fazer uma reorganização psíquica e social sua e de seu filho. Ela insiste, resiste, recusa o 'não' como resposta, bate em muitas 'portas sociais', leva seu filho para ser atendido em variados tipos e locais de apoio.

Este caso surpreende e desafia a todos nós pela severidade da psicose instalada, pela dificuldade em se tratar desse menino, pelo árduo desejo da mãe em ajudar seu filho e a si mesma a superar a doença, revelando a presença de fatores de 'vida' na organização patológica em que predominaram fatores de 'morte'. Como disse a mãe, "tudo na vida tem dois lados e ninguém é inocente". O caso de Davi também serve de contraponto perante os demais, pela completa escassez de recursos da família, pela violência da genealogia, pela absoluta carência de recursos materiais, afetivos, sociais e, ainda assim, pelo desejo de superação que brota do interior de uma mulher, fazendo-a desejar, com toda a sua força, a superação da doença de seu filho. As razões do sucesso deste caso foram: o discernimento, a consciência de direitos sociais e

o advogar em causa própria que levou uma mãe desesperada a conseguir 'abrir' portas para ajudar a ela e a seu filho, depois de tantas que se fecharam; as ações integradas em saúde e educação, do próprio sistema público, que favoreceram a reorganização do 'eu', a reestruturação da linguagem e a alfabetização, promovendo a individualização; a impressionante sensibilidade de uma professora de música que acolheu e ajudou Davi em um Centro Espírita, num processo terapêutico intuitivamente sofisticado e nominado como 'evangelização', além da ajuda espiritual que a mãe recebeu como meio de tratar das 'doenças da alma' e se fortalecer, tornando-se continência de apoio e de afeto para seu filho; a combinação de ações de saúde mental, educação e religião, demonstrando que na 'desinvenção' da loucura e reconstrução da saúde, as soluções são muito mais amplas do que a nossa 'vã filosofia', tecnicamente construída, imagina.

Guilherme com 21 anos, Débora com 23 e Renato com 25 são pessoas portadoras de autismo em grau severo e suas respectivas mães, Ana Maria, Marli e Marisa, tornaram-se as principais protagonistas dessa história, por sua atuação ousada como lideranças estratégicas para fundar e aperfeiçoar a primeira AMA, criada na capital paulista, inspirando a produção de uma rede de serviços, conduzida por pais, a exemplo das Apae. Esse novo modelo foi construído com tecnologia própria, conforme *know how* importado e adaptado por essas mães ao contexto de sua instituição, à luz da experiência pedagógica de uma delas, da visão técnica e estratégica de uma segunda e da ação prática e política de outra.

Neste caso, o entrelaçamento que fiz entre a história familiar e a história institucional deu visibilidade a um elenco de problemas e aos esforços feitos no sentido de se construírem, socialmente, as soluções, num formato institucional, que, por sua vez, minimizou a sobrecarga de cuidado com o filho autista. Pela severidade da deficiência, é fundamental a conquista da excelência dos serviços e cuidados em estruturar as atividades de vida diária, os hábitos higiênicos, entre outras coisas, fatores que penalizam sobremodo a rotina familiar quando não devidamente desenvolvidos.

Após o diagnóstico de um distúrbio severo na primeira infância, a família se sente frustrada e diminuída, sendo necessário ultrapassar o desespero, a amargura, a raiva e fortes sentimentos de culpa. Estas mães e seus pares (na família e na AMA) mostraram que, através de uma construção social de formas de cuidado institucionalizadas, pode-se transformar esses estágios psicológicos negativos, ampliando, nos autistas, a consciência de si e, nas famílias, o sentido de solidariedade.

Fazendo ginástica mental e social, exercitando a prática do respeito às diferenças e aos limites, acreditando nas suas aptidões e nos próprios talentos, essas mães produziram diversas alternativas institucionais e se engrandeceram como pessoas, no esforço de superar a si mesmas e ultrapassar inúmeras barreiras sociais. Curiosamente, sem competência e treino social prévio, ou seja, na condição inicial de 'leigas', estas mães optaram por investir numa 'ética das virtudes'. Aproveitaram e desenvolveram o que cada uma sabia fazer de melhor e, com isso, aos poucos, construíram e consolidaram um estoque de conhecimento, que não apenas beneficia seus filhos e suas famílias, mas amplia e qualifica a oferta de serviços especializados, em um tipo de trabalho que tem sido premiado e se tornou referência nacional.

Na verdade, o segredo do sucesso é complexo, embora também contenha estratégias bem simples: a prática da cooperação social, da solidariedade direcionada em benefício de uma causa e o empenho em criar, manter e aperfeiçoar estratégias institucionais para ajudar os autistas; o modo como estas mães se apoiaram e as circunstâncias sociais que produziram e funcionaram como vetores de progresso: a organização periódica de eventos científicos nacionais e internacionais, compondo uma verdadeira 'auto-escola sobre autismo' para pais e profissionais; a organização de leilões através dos quais conseguiram comprar um sítio para construir um programa residencial que se tornaria a alternativa futura de seus filhos; a construção de um prédio para a administração do ensino especial, com recurso conseguido a partir de uma tecnologia de doações; e a consolidação de um modelo pedagógico que estrutura e amplia a oferta de atividades para cada autista individualmente; ao propor um modelo de serviço que atendesse às necessidades básicas: alimento e treino de postura para comer, cuidado com a roupa, treino para vestir-se e despir-se, banho e treino para limpar-se e fazer uso adequado do banheiro e treino de regras de convivência. Toda essa tecnologia de conhecimento pautada nos cuidados de vida diária, na socialização, no desenvolvimento de competência pessoal e social, ajuda a estruturar a rotina e os hábitos de vida do autista, diminuindo a sobrecarga familiar e humanizando-o. Concluímos, com os maridos dessas mulheres, 'tudo isso é mérito delas: do céu não cai!'.

O contraste entre estas histórias permite-nos visualizar semelhanças e diferenças. No caso de Dionísio e de Santa, ambos foram vistos como uma dádiva, 'um presente de Deus', embora de um modo inteiramente diferente. Na família do Dionísio, essa perspectiva chegou como um *insight*, fruto de longo e demorado processo de aceitação, quando se tornou possível encontrar

alegria até na adversidade. No caso de Santa, esse foi um enunciado mítico que fundou, fincou sua raiz e formatou sua construção de pessoa. Ela foi tomada como 'presente de Deus' desde o primeiro momento, algo que se tornou um enunciado inquestionável, norteador da conduta de todos para com ela, favorecendo uma rede de positividade, graças aos fortes valores religiosos de toda a família. Ambas as famílias utilizaram o discernimento para evitar tratamentos 'traumáticos' e investiram na participação social e na possibilidade de partilha do prazer de viver e de estar vivo. No caso de Dionísio, isso se deu através do carinho, dos passeios, do acolhimento da família e da equipe que o apóia. No caso de Santa, isso ocorreu através dos encontros familiares, dos passeios, das festas, da freqüência a vários espaços comunitários, quando familiares, amigos e a comunidade local conseguiram consolidar, ao longo de meio século, uma imensa rede de apoio social e espaço vital. Ambas as histórias foram favorecidas pela riqueza da cultura familiar e da herança genealógica, uma num padrão fortemente marcado pelo fator afetivo; outra num padrão de intensidade de valores morais e culturais.

É interessante também contrastar as histórias de Davi e Guilherme, Débora, Renato. Em ambas, as mães tornaram-se grandes protagonistas, buscando soluções na sociedade. A mãe da classe popular foi em busca de ajuda de instâncias sociais já existentes e, graças à sua firme persistência, conseguiu construir para si e para seu filho vários espaços de apoio, fazendo uma articulação única e inovadora de estratégias de ajuda. A sociedade, através de suas instituições, foi a fronteira do mundo que ela iria percorrer na esperança de conseguir reconstruir os limites entre seu mundo interno e o mundo interno de seu filho. Curiosamente, a solução desse mito familiar não foi tecida no inconsciente individual, mas sim nas práticas sociais e no inconsciente coletivo, que acabou produzindo um efeito reparador no psiquismo individual. As mães da AMA também foram buscar ajuda nas fronteiras do mundo, mas de um mundo ainda mais amplo, além dos limites do Brasil, pelos recantos da Europa e da América do Norte. Recheadas de idéias e impressões, elas retornaram à sua terra para construírem as bases de sua instituição, desafiando o lugar estranho e aparentemente 'fora do mundo' em que os autistas se encontram. Assim, conseguiram trazê-los para conviver e consolidar algum lugar 'dentro do mundo', tornando-os partícipes da vida social. Interagindo com a sociedade em diversos momentos, tornaram pública essa doença e as dores de seus filhos, que permaneciam restritas aos contornos do sofrimento da vida privada, e, além disso, produziram eventos científicos, sociais e financeiros que serviram

como ‘ferramentas’ e ‘tijolos’ com os quais ergueram a instituição de apoio aos autistas, consolidando um modelo de integração social. Ambas surpreenderam a sociedade com suas conquistas, uma foi abençoada com a cura do filho; as outras três foram premiadas com o sucesso, a excelência e o reconhecimento social da instituição que fundaram.

Em cada história fica clara a grande visibilidade social dos sucessos alcançados pelos portadores de deficiência, a trajetória complexa de sua construção social, a importância decisiva, mas não exclusiva, da participação das mães e o modo como as famílias se ‘reinventaram’ para melhor ajudar os filhos especiais. A família do Dionísio firmou laços com uma equipe e graças a esse apoio eficiente pôde reestruturar os seus próprios laços, fortemente representados no imaginário familiar. A família da Santa, após a morte dos pais, formou um elo de irmãos em torno dela, tornando-a o próprio elo que os ajuda a tolerar suas próprias diferenças. A família de Davi apostou ‘todas as suas fichas’ na sociedade e fez valer os seus direitos de cidadão, pedindo e exigindo apoio, conseguindo reconstruir novos modos de interioridade. As famílias de Guilherme, Débora e Renato se auto-organizaram ao longo do percurso de construção de uma instituição, beneficiando-se na medida em que a excelência técnica ia sendo conquistada, reconstruindo, então, novos modelos de sociabilidade.

Nossa *gestalt* já vai fechando e, como todos, eu também me surpreendo com as oposições e as semelhanças que aparecem aqui de um modo tão harmonioso, como se tivessem sido ‘propositadamente’ escolhidas por mim para evidenciar uma geografia da vida tão ‘proporcional’, com contrates aparentemente tão ‘equilibrados’, como se existissem quatro pratos e duas balanças.

Muitos outros pontos poderiam ser ainda enumerados, já que estas histórias ‘não fecham’, mas ‘abrem’ inúmeras questões. Contudo, eu não poderia deixar de ressaltar, para concluir, o efeito desagregador de muitas práticas de saúde e educação que ‘picotam’ o sujeito pelo grau de ‘defeitos’, que oferecem tratamento excessivo ou precário num ritual de expiação dos déficits, que tendem a ‘patologizar’ o ‘deficiente’, a sua deficiência e a sua família – fatores que não contribuem e ainda inibem o surgimento de aspectos positivos reordenadores da vida.

É preciso reconstruir a dimensão de ‘vida’ e reintegrá-la às teorias e práticas. Assim, soluções ‘de vida’ poderão e deverão ser encontradas ‘na vida’; será preciso que a saúde mental e a educação reincorporem esta categoria – ‘a vida em sua totalidade’ – para que se possam multiplicar muitos outros

sucessos como esses aqui tratados. A ausência dessa categoria, infelizmente, parece ser o nosso maior 'ponto cego', fruto do excesso de especialismos formados de saberes e poderes cristalizados. Na reinvenção da vida, essas histórias revelam meridianamente: é preciso abdicar às soberanias e dar a cada ator social a chance de contribuir para a construção de uma sociedade inclusiva, ou seja, que favoreça o desabrochar de 'pessoas muito especiais'.

Referências Bibliográficas

ABU-LUGHOD, L. *Veleid Sentiments: honor and poetry in a bedouin society.* Berkeley: University of California Press, 1986.

ALMEIDA PRADO, M. C. C. *Destino e Mito Familiar: uma questão na família psicótica.* São Paulo: Vetor Editora, 2000.

ALVAREZ, A. *Companhia Viva: psicoterapia psicanalítica com crianças autistas, boderline, carentes e maltratadas.* Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

AMARANTE, P. *Loucos pela Vida: trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil.* Rio de Janeiro: Panorama/Ensp/Fiocruz, 1995.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATINO (APA). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (*DSM-IV). Washington: APA, 1995.

AMORIM, A. C. '*O Espetáculo da Loucura' – Alienismo Oitocentista... Psiquiatria do III Milênio: a construção social da linguagem do déficit e a progressiva enfermidade da cultura*, 1997. Dissertação de Mestrado, Rio de Janeiro: Universidade Estadual do Rio de Janeiro.

AMORIM, A. C. O espetáculo da loucura: a invenção da saúde cidadã. In: AMARANTE, P. (Org.) *A Loucura da História.* Rio de Janeiro: Laps/Ensp/Fiocruz, 2000. (Seminário sobre história da psiquiatria, encontro dos estudos e pesquisas em história da psiquiatria, psicologia e saúde mental).

ANDRÉ-FUSTIER, F. & AUBERTEL, F. A Transmissão psíquica familiar pelo sofrimento. In: EIGUER, A. et al. (Org.) *A Transmissão do Psiquismo entre Gerações: enfoque em terapia familiar psicanalítica*. São Paulo: Unimarco Editora, 1998.

ANTIPOFF, H. Educação dos excepcionais. *Coletânea de Obras Escritas de Helena Antipoff: educação do excepcional*. Belo Horizonte: Centro de Documentação e Pesquisa Helena Antipoff, 1992.

ARAÚJO, C. A. *O Processo de Individuação no Autismo.* São Paulo: Memnon, 2000.

ARIÈS, P. *História Social da Criança e da Família.* Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1978.

ASPERGER, H. 'Autistic psychopthy' in chilhood. In: FRITH, U. (Ed.) *Autism and Asperger Syndrome*. Nova Iorque: Cambridge University Press, 1991.

ASSIS, S. G. *Traçando Caminhos em uma Sociedade Violenta: a vida de jovens Infratores e de seus irmãos não-infratores.* Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999.

ASSOCIAÇÃO DE AMIGOS DO AUTISTA (AMA). *Revista dos Amigos: uma publicação da Associação de Amigos do Autista*, 1: 3-30, out., 2000.

ASSUMPÇÃO JR., F. B. *Psiquiatria Infantil Brasileira: um esboço histórico.* São Paulo: Lemos Editorial, 1995.

ASSUMPÇÃO JR., F. B. & SPROVIERI, M. H. *Introdução ao Estudo da Deficiência Mental.* São Paulo: Memnon, 2000.

ASSUMPÇÃO JR., F. B. & PIMENTEL, A. C. M. Autismo infantil. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 22 (Suppl. I): 37-39, 2000.

AURÉLIO, B. H. F. *Novo Dicionário da Língua Portuguesa*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1975.

BACHELARD, G. *Éssai sur la Connaissance Approchée*. Paris: J. Vrin, 1969.

BAKHTIN, H. *Marxismo e Filosofia da Linguagem: problemas fundamentais do método sociológio na ciência da linguagem.* São Paulo: Hucitec, 1979.

BARON-COHEN, S.; LESLIE, A. M. & FRITH, U. Does the autistic child have a "theory of mind" ? *Cognition*, 21:37-46, 1985.

BARON-COHEN, S. Social and pragmatic deficits in autism: cognitive or affective? *Journal Autism Develop. Disord.*, 18(3): 379-401, 1988.

BARON-COHEN, S. The development of a theory of mind in autism: deviance and delay? *Psychiatric Clin. North Am.*, 14(1): 33-52, 1991.

BATESON, G. Naven: a survey of the problems suggested by a composite picture of a New Guinea tribe drawn from three points of view. Stanford: Stanford University Press, 1967.

BECK, H. *Cognitive Therapy and Emotional Disorders*. Nova Iorque: Int. Univ. Press, 1976.

BERENSTEIN, I. *Família e Doença Mental.* São Paulo: Escuta, 1988.

BERTOLLI FILHO, C. *História da Saúde Pública no Brasil.* São Paulo: Editora Ática, 1999.

BÍBLIA SAGRADA. Traduzida da Vulgata e anotada pelo Pe. Matos Soares. São Paulo: Edições Paulinas, 1975.

BIELER, R. B. et al. *Ética e Legislação: os direitos das pessoas portadoras de deficiência no Brasil.* Rio de Janeiro: Rotary Club, 1990.

BION, W. R. *Estudos Psicanalíticos Revisados.* Rio de Janeiro: Imago, 1967.

BIRMAN, J. Apresentação: interpretação e representação na saúde coletiva. *Physis – Revista da Saúde Coletiva,* 1(2): 7-22, 1991.

BLIKSTEIN, I. *Kaspar Hauser ou A Fabricação da Realidade.* São Paulo: Cultrix, 1995.

BOFF, L. *Saber Cuidar: ética do humano – compaixão pela terra.* Petrópolis: Vozes, 2001.

BOSHES, L. D. & GIBBS, F. A. *Manual de Epilepsia*. São Paulo: Livraria Manole, 1974.

BOURDIEU, P. Les rites comme actes d' instituition. *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, juin. 1982.

BOURDIEU, P. L' illusion biographique. *Actes de la Recherche en Sciences Sociales.* juin 1986.

BURACK, J. A. Debate and argument: clarifying developmental issues in the study of Autism. *J.Child Psychol.Psychiatry*, 33(3): 617-621, 1992.

CAMPBELL, C. *The Romantic Ethic and the Spirit of Modern Consumerism.* Oxford & Cambridge: Blackwell, 1995.

CANESQUI, A. M. Introdução. In: CANESQUI, A. M. (Org.) *Ciências Sociais e Saúde* São Paulo: Hucitec/Abrasco, 1997.

CANGUILHEM, G. *O Normal e o Patológico.* Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1990.

CAREL, A. A posteridade da geração. In: EIGUER, A. et al. (Orgs.) *A Transmissão do Psiquismo entre Gerações: enfoque em terapia familiar psicanalítica*. São Paulo: Unimarco Editora, 1998.

CARVALHO, A. I. Da saúde pública às políticas saudáveis: saúde e cidadania na pós-modernidade. *Ciência & Saúde Coletiva*, 1(1): 104-121, 1996.

CASSEL, J. Psychological processes and stress: theoretical formulations. *International Journal of Health Services*, 4(3): 472, 1974.

CASTIEL, L. D. *O Buraco e o Avestruz: a singularidade do adoecer humano.* São Paulo: Papirus, 1994.

CASTORIADIS, C. *A Instituição Imaginária da Sociedade.* Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1982.

CAVALCANTE, F. G. *A Gramática da Criança "Anormal" na Narrativa Familiar: um estudo etnográfico*, 1996. Dissertação de Mestrado, Rio de Janeiro: Instituto de Psicologia, Universidade Estadual do Rio de Janeiro.

CAVALCANTE, F. G. Família, subjetividade e linguagem: gramáticas da criança "anormal". *Ciência & Saúde Coletiva*, 6(1): 125-137, 2001.

CIRINO, O. O descaminho daquele que conhece. *Fascículos FHEMIG*, 7: 39-83, 1992.

COIMBRA, C. *Guardiães da Ordem: uma viagem pelas práticas psi no Brasil do "milagre".* Rio de Janeiro: Oficina do Autor, 1995.

COLE, M. & SCRIBNER, S. Introdução. In: VYGOTSKY, L. S. (Org.) *A Formação Social da Mente.* São Paulo: Martins Fontes, 1984.

CONCEIÇÃO, J. F. *Como Entender o Excepcional Deficiente Mental.* Rio de Janeiro: Rotary Club, 1984.

COOPER, R. et al. *Thresholds beetween Philosophy and Psychoanalysis.* Londres: Free Association Books, 1989.

COSTA, J. F. *Psicanálise e Contexto Cultural: imaginário psicanalítico, grupos e Psicoterapia.* Rio de Janeiro: Campus, 1989.

DALAI LAMA. *Uma Ética para o Novo Milênio.* Rio de Janeiro: Sextante, 2000.

DAMATTA, R. *Carnavais, Malandros e Heróis.* Rio de Janeiro: Zahar, 1979.

D' ANTINO, M. E. F. *A Máscara e o Rosto da Instituição Especializada: marcas que o passado abriga e o presente esconde.* São Paulo: Memnon, 1998.

DEAN, K. Creating a new knowledge base for the new public health. *Journal of Epidemology and Community Health*, 48: 217-219, 1994.

DINIZ et al. (Orgs.) *Reforma do Estado e Democracia no Brasil.* Brasília: Ed.UnB, 1997.

DOMAN, G. *O que Fazer pela Criança com Cérebro Lesado.* Rio de Janeiro: Gráfica Auriverde, 1989.

DONNET, J. L. & GREEN, A. *L'Enfant du Ça.* Paris: Éditions de Minuit, 1973.

DSM-IV, *Critérios Diagnósticos*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

DUARTE, L. F. D. A outra saúde: mental, psicossocial, físico-moral? In: ALVES, P. C. & MINAYO, M. C. S. (Orgs.) *Saúde e Doença: um olhar antropológico*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1994.

DUARTE, L. F. D. A propósito da novidade dos objetos e realidades nas ciências sociais contemporâneas. In: CANESQUI, A. M. (Org.) *Ciências Sociais e Saúde*. São Paulo: Hucitec/Abrasco, 1997.

DUARTE, L. F. D. Investigação antropológica sobre doença, sofrimento e perturbação: uma introdução. In: DUARTE, L. F. D. & LEAL, O. F. (Orgs.) *Doença, Sofrimento, Perturbação: perspectivas etnográficas* Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1998.

DUCROT, O. *O Dizer e o Dito.* Campinas: Pontes, 1987.

EIGUER, A. *La Parenté Fantasmatique*. Paris: Dunod, 1987.

EY, H. et al. *Manual de Psiquiatria.* Rio de Janeiro: Masson, 1981.

FARACO, C. Machado de Assis: um mundo que se mostra por dentro e se esconde por fora. In: ASSIS, M. de. *O Alienista*. São Paulo: Editora Ática, 1994.

FAUSTINO, S. *Wittgenstein: o eu e sua gramática*. São Paulo: Editora Ática, 1995.

FERREIRA, A. Family myth and homeostasis. *Archives of General Psychiatry*, 9: 457-463, 1963.

FERREIRA, D. *Memórias: Itabira, Minas Gerais.* Belo Horizonte: O Lutador, 1999.

FERREIRA, I. N. *Caminhos do Aprender: uma alternativa educacional para a criança portadora de deficiência mental.* Rio de Janeiro, 1998. (Livro editado pela autora)

FLEURY, S. *Reforma Sanitária: em busca de uma teoria.* São Paulo: Cortez, 1989.

FOLKMAN, S. & LAZARUS, R. The relationship between coping and emotion: implications for theory and research. *Social Science and Medicine*, 26(3): 310, 1988.

FOUCAULT, M. *O Nascimento da Clínica.* Rio de Janeiro: Forense Universitário, 1994.

FOUCAULT, M. *As Palavras e as Coisas.* São Paulo: Martins Fontes, 1995.

FREUD, S. *Totem e Tabu e outros Trabalhos*. Rio de Janeiro: Imago Editora, 1976a. v.13. (Obras Psicológicas Completas de Freud).

FREUD, S. *Além do Princípio do Prazer, Psicologia de Grupo e outros Trabalhos*. Rio de Janeiro: Imago Editora, 1976b. v.18. (Obras Psicológicas Completas de Freud).

FRITH, U. A new perspective in research on autism. In: ARAPI (Ed.) *Contributions à la Recherche Scientifique sur Autisme: aspects cognitifs*. Paris: Association pour la recherche sur l' autisme et les psychoses infantiles, 1984.

FRITH, U. *Autism and Asperger Syndrome.* Cambridge: Cambridge University Press, 1992.

GEERTZ, C. *A Interpretação das Culturas.* Rio de Janeiro: Guanabara, 1989.

GEERTZ, C. *O Saber Local.* Petrópolis: Vozes, 1997.

GERGEN, K. J. The social construcionist movement in modern psychology. *American Psychologist*, 40: 266-275, 1985.

GERGEN, K. H. If persons are texts. In: MESSER, S. B. et al. (Eds.) *Hermeneutics and Psychological Theory*. USA: Rutgers University Press, 1988.

GERGEN, K. J. The Saturated Self. USA: Basic Books, 1991.

GERGEN, K. J. Realities and relationship: soudings in social construction. USA: Harvard University Press, 1994.

GIL, A. M. V. P. *A Inteligência e a Metáfora da Flor*, 1994. Tese de Doutorado, São Paulo: Pontifícia Universidade Católica.

GILLBERG, C. *Infantile Autism: diagnosis and treatment. Acta Psychiatr. Scand.*, 81: 209-215, 1990.

GILLBERG, C. Clinical and neurobiological aspects of Asperger' s syndrome in six family studies. In: FRITH, U. (Ed.) *Autism and Asperger' s Syndrome.* Cambridge: CambridgeUniversity Press, 1992.

GOFFMAN, E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.* Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1980.

GOLDSTEIN, E. *Psicologia Social.* Rio de Janeiro: Guanabara, 1983.

GRANDIN, T. & SACRIANO, M. M. *Uma Menina Estranha.* São Paulo: Companhia das Letras, 1999.

GRIMA, B. *The Performance of Emotion among Paxtun Women*. Austin: University of Texas Press, 1992.

GRÜNSPUN, H. *Distúrbios Psiquiátricos da Criança*. São Paulo: Editora Atheneu, 2000.

GUIMARÃES, B. *Meu Caminho: algumas lembranças.* Belo Horizonte: Idéia 3 Editora Gráfica, 1999.

HEIDEGGER, M. *Ser e Tempo*. Petrópolis: Vozes, 1989. (Parte I)

INHELDER, B. *Le Diagnostic du Raisonnement chez les Débiles Mentaux*. Neuchatel: Delachaux & Niestlé, 1943.

JAPIASSU, H. & MARCONDES, D. *Dicionário Básico de Filosofia.* Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1990.

JORGE, M. A. C. *Fundamentos da Psicanálise de Freud a Lacan.* Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2000. v.1.

KÄES, R. Objets et processus de la transmission. In: GUYOTAT, J. et al. (Orgs.) *Généalogie et Transmission*. Paris: Écho-Centurion, 1986.

KÄES, R. Le pacte dénégatif dans les ensembles transsubjectifs. In: MISSENARD, A. et al. *Le Négatif: figures et moalités*. Paris: Dunod, 1989.

KÄES, R. Introduction au concept de transmission psychique dans la pensée de Freud. In: KÄES, R. et al. (Orgs.) *Transmission de la Vie Psychique entre Générations.* Paris: Dunod, 1993.

KÄES, R. Introdução: os dispositivos psicanalíticos e as incidências da geração. In: EIGUER, A. et al. (Orgs.) *A Transmissão do Psiquismo entre Gerações*. São Paulo: Unimarco Editora, 1998.

KANNER, L. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child,* 2: 217-250, 1943.

KARDEC, A. *O Evangelho Segundo o Espiritismo.* Araras: IDE, 1991.

KELLAWAY, P. Neurologic status of patients with hypsarrhythmia. In: GIBBS, F. A. (Org.) *Molecules and Mental Health*. Filadélfia: Lippincott, 1959.

KLEIN, M. *Contribuições à Psicanálise.* São Paulo: Mestre Jou, 1981.

KRYNSKI, S. *Deficiência Mental.* Rio de Janeiro: São Paulo: Livraria Atheneu, 1969.

KÜBLER-ROSS, E. *Sobre a Morte e o Morrer.* São Paulo: Martins Fontes, 2000.

KUHN, T. S. *A Estrutura das Revoluções Científicas.* São Paulo: Ed. Perspectiva, 1978.

LACY, J. R. & PENRY, J. K. *Infantile Spasms.* Nova Iorque: Raven Press, 1976.

LAPLANCHE, J. & PONTALIS, J.-B. *Vocabulário de Psicanálise.* Lisboa: Moraes, 1970.

LAPLANTINE, F. *Antropologia da Doença.* São Paulo: Martins Fontes, 1991.

LEBOVICI, S. & DUCHÉ, D. J. Os conceitos de autismo e psicose na criança. In: MAZET, P. & LEBOBICI, S. (Orgs.) *Autismo e Psicoses na Criança.* Porto Alegre: Artes Médicas, 1991.

LEBOYER, M. Neuropsicologia e cognições. In: MAZET, P. & LEBOVICI, S. (Orgs.) *Autismo e Psicoses na Criança*, 1991.

LEMAIRE, J. G. La réalité informe, le mythe structure. *Dialogue*, 84: 3-23, 1984.

LÉVI-STRAUSS, C. *Antropologia Estrutural.* Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1958.

LÉVI-STRAUSS, C. *Mito e Linguagem Social.* Lisboa: Edições 70, 1970.

LÉVI-STRAUSS, C. Introdução à obra de Marcel Mauss. In: MAUSS, M. *Sociologia e Antropologia*. São Paulo: EPU, 1974. v.1

LÉVI-STRAUSS, C. Aula inaugural. *Descrevendo Máscaras Sociais.* Rio de Janeiro: Ed. Francisco Alves, 1975.

LINTON, R. *O Homem: uma introdução à antropologia*. São Paulo: Martins Fontes, 1987.

LOPES, E. R. B. *Autismo: trabalhando com a criança e com a família.* São Paulo: Edicon/AUMA, 1997.

LOURENÇO, E. Educação inclusiva: uma contribuição da história da psicologia. *Psicologia, Ciência e Profissão*, 20(1): 24-29, 2000.

LOWENFELD, V. *Desenvolvimento da Capacidade Criadora.* São Paulo: Editora Mestre Jou, 1977.

LUCCHESI, M. De Nise a Spinoza: uma cultura ética (Introdução). In: SILVEIRA, N. (Org.) *Cartas a Spinoza*. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1995.

LUTZ, C. *The Performance of Emotion: everyday sentiments on a micronesian atoll and their challenge to western theory.* Chicago: University of Chicago Press, 1988.

MAHLER, M. *As Psicoses Infantis e outros Estudos.* Porto Alegre: Artes Médicas, 1983.

MALDONADO, M. T. *Os Construtores da Paz: caminhos da prevenção da violência.* São Paulo: Moderna, 1997.

MALINOWSKI, B. *Uma Teoria Científica da Cultura.* São Paulo: Zahar, 1975.

MARCONDES, D. *Filosofia, Linguagem e Comunicação.* São Paulo: Cortez, 1992.

MARINO JR., R. *Epilepsias.* São Paulo: Sarvier Editora, 1983.

MARSHALL, T. H. *Cidadania, Classe Social e Status.* Rio de Janeiro: Zahar, 1967.

MATTHES, A. *Epilepsia: diagnóstico e tratamento no hospital e na clínica.* Rio de Janeiro, São Paulo: Livraria Atheneu, 1976.

MATURANA, H. et. al (Orgs.) *A Ontologia da Realidade.* Belo Horizonte: UFMG, 1999.

MAUDIRE, P. *Exilados na Infância: relações criativas e expressão pelo jogo na escola.* Porto Alegre: Artes Médicas, 1988.

MAUSS, M. *Sociologia e Antropologia.* São Paulo: EPU, 1974. v.1.

MELLO, A. M. S. R. *Autismo: guia prático.* São Paulo/Brasília: AMA/Corde, 2001.

MELLO, A. M. S. R. & MARQUES, M. B. *Inserção Social do Autista/Deficiente Mental: recursos psicopedagógicos*. São Paulo: AMA/Naama, 1995. (Mimeo.)

MENDES, E. G. Integração escolar: reflexões sobre a experiência de Santa Catarina. *InterAção*, 5(12): 5-16, 1994.

MILLER, F. E. & BORDEM, W. Familiares das pessoas com doença neuropsiquiátrica: uma perspectiva de estresse e do manejo. In: YUDOFSKY, S. C. & HALES, R. E. (Orgs.) *Compêndio de Neuropsiquiatria*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

MINAYO, M. C. S. *Os Homens de Ferro: estudo sobre os trabalhadores da indústria extrativa de minério de ferro da Companhia Vale do Rio Doce em Itabira, Minas Gerais.* Rio de Janeiro: Dois Pontos Editora, 1986.

MINAYO, M. C. S. Ciência, técnica e arte: o desafio da pesquisa social. In: MINAYO, M. C. S. (Org.) *Pesquisa Social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis: Vozes, 1994.

MINAYO, M. C. S. *O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.* São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec/Abrasco, 1996.

MINAYO, M. C. S. & SOUZA, E. R. Violência e saúde como um campo interdisciplinar e de ação coletiva. *História, Ciência e Saúde*, 4(3): 513-531, 1998.

MINAYO, M. C. S. et al. *Fala Galera: juventude, violência e cidadania.* Rio de Janeiro: Garamond, 1999.

MISÈS, R. *A Criança Deficiente Mental: uma abordagem dinâmica.* Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1977.

MISÈS, R. Classification française des troubles mentaux de lénfant e de l' adolescent. *Neuropsychiatrie de L' Enfance*, 38 (10-11): 523-539, 1990.

MORIN, E. *O Problema Epistemológico da Complexidade.* s.l.: Mem Matins/Publ. Europa-América. s.d.

MORIN, E. *El Método: el conocimiento del conocimiento.* Barcelona: Teorema, 1987. v.3

MORIN, E. *Introduction à la Pensée Complexe.* Paris: E.S.F., 1990.

MYERS, F. R. *Pintupi Country, Pintupi Self: sentiment, place, and politics among wenstern desert aborigines.* Berkeley: University of California Press, 1986.

NIEDERMEYER, E. *Manual de Epilepsia: diagnóstico e tratamento das doenças convulsivas.* São Paulo: Livraria Santos Editora, 1991.

OLIVEIRA, M. K. *Vygotsky: aprendizado e desenvolvimento, um processo sócio-histórico.* São Paulo: Scipione, 1993.

OLIVEIRA, H. & MINAYO, M. C. S. A auto-organização da vida como pressuposto para a compreensão da morte infantil. *Ciência e Saúde Coletiva*, 6(1): 139-149, 2001.

PAIVA, G. J. *Introdução à Psicologia Intercultural.* São Paulo: Pioneira, 1978.

PARSONS, T. La estructura social de la familia. In: FROMM, E. et al. (Orgs.) *La Familia.* Barcelona: Península, 1970.

PELBART, P. P. *Da Clausura do Fora ao Fora da Clausura: loucura e desrazão.* São Paulo: Brasiliense. 1989.

PESSOTTI, I. *Deficiência Mental: da superstição à ciência.* São Paulo: Edusp, 1984.

POPPER, K. R. O status da ciência e da matemática. *Conjecturas e Refutações*. Brasília: Ed. UnB., 1972.

POPPER, K. R. Indução. In: BARTLEY, W.W. (Org.) *O Realismo e o Objectivo da Ciência: pós-escrito à lógica da descoberta científica*. Lisboa: Dom Quixote, 1987. v.1.

POSTEL, J. & QUETEL, J. *Nouvelle Histoire de la Psychiatrie.* Paris: Dunod, 1994.

PRIGOGINE, I. & STENGERS, I. *Entre el Tiempo y la Eternidad.* Madri: Alianza Universidad, 1990.

POUILLON, J. La fonction mythique. *Le Temps de la Réflexion*. Paris: Gallimard, 1980.

REDDY, W. R. Against constructionism: the historical ethnografy of emotions. *Current Anthropology*, 38(3): 327-351, 1997.

REGO, T. C. *Vygotsky: uma perspectiva histórico-cultural da educação.* Petrópolis: Vozes, 2001.

RITVO, E. R. *Autism: diagnosis, current research and management.* Nova Iorque: Spectrum Publications, 1976.

ROTELLI, F et al. *Desinstitucionalização.* São Paulo: Hucitec, 1990.

ROTTESTEIN, A. Valorização da vida pela arte. In: SIMPÓSIO PARA COMPREENDER A DEFICIÊNCIA, Minas Gerais, 2000.

RUFFIOT, A. *La Thérapie Psychanalytique de la Famille: l'appareil psychique familial.* Tese do terceiro ciclo, Grenoble II, 1979.

RUTTER, M. Cognitive deficits in the pathogenesis of autism. *J.Child.Psychol. Psichiatry*, 24(4): 513-531, 1983.

SACKS, O. *Um Antropólogo em Marte.* São Paulo: Companhia das Letras, 1995.

SALGADO, I. M. & VALADARES, E. R. *Para Compreender a Deficiência.* Belo Horizonte: Rona Editora/UFMG, 2000.

SANTOS, B. S. *Um Discurso sobre as Ciências.* Porto Alegre: Edições Afrontamento, 1997.

SANTOS, J. L. F. & WESTPHAL, M. F. Práticas emergentes de um novo paradigma de saúde: o papel da universidade. *Estudos Avançados, USP*, 13(35): 71-88, 1999.

SASSAKI, R. K. *Inclusão: construindo uma sociedade para todos.* Rio de Janeiro: WVA., 1999.

SCHRAMM, F. R. Prefácio. In: TARRIDE, M. I. *Saúde Pública: uma complexidade anunciada.* Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1998.

SCHUTZ, A. *Fenomenologia e Relações Sociais*. Rio de Janeiro: Zahar, 1979.

SEGAL, H. *Introdução à Obra de Melanie Klein.* Rio de Janeiro: Imago, 1975.

SELYE, H. *The Stress of Life*. Nova Iorque: McGraw-Hill, 1956.

SILVA, R. C. A formação em psicologia para o trabalho na saúde pública. In: CAMPOS, F. C. B. (Org.) *Psicologia e Saúde: repensando práticas*. São Paulo: Hucitec, 1992.

SMITH, P. *Le Temps de la Réflexion*. Paris: Gallimard, 1980.

SMOLKA, A. L. B. & GÓES, C. (Orgs.) *A Linguagem e o outro no Espaço Escolar: Vygotsky e a construção do conhecimento.* Campinas: Papirus, 1993.

SOARES, L. E. *O Rigor da Indisciplina.* Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1994.

SOIFER, R. *Psiquiatria Infantil Oferativa: psicologia evolutiva & psicopatologia.* Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

SPINK, M. J. P. Psicologia da saúde: a estruturação de um novo campo de saber. In: CAMPOS, F. C. B. (Org.) *Psicologia e Saúde: repensando práticas*. São Paulo: Hucitec, 1992.

TELFORD, C. W. & SAWREY, J. M. *O Indivíduo Excepcional.* Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1988.

TUSTIN, F. *Autismo e Psicose Infantil.* Rio de Janeiro: Imago, 1975.

UNITED NATIONS. *World Programme of Action Concerning Disabled Persons*. Nova Iorque: United Nations, 1983.

VALSINER, J. Editorial. *Culture &* Psychology, 1: 5-10, 1995.

VILHENA, J. Mito e fantasia. *Gradiva*, ago/set., 1986. (Spag/RJ)

VYGOTSKY, L. S. *A Formação Social da Mente.* São Paulo: Martins Fontes, 1984.

VYGOTSKY, L. S. et al. *Linguagem, Desenvolvimento e Aprendizagem.* São Paulo: Ícone/Edusp, 1988.

XAVIER, M. A. V. *Diálogo com a Esperança.* São Paulo: Memnon, 1999.

WATTS, A. W. Mitologia ocidental: dissolução e transformação. In: CAMPBELL, J. (Org.) *Mitos, Sonhos e Religião nas Artes, na Filosofia e na Vida Contemporânea*. Rio de Janeiro: Ediouro, 2001.

WILLIAMS, D. Somebody somewhere: breaking free from the word of autism. Nova Iorque: Times Books, 1994.

WING, L. & GOULD, J. Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. *J. Autism Develop. Dis.,* 9: 11-30, 1979.

WINNICOTT, D. W. La crainte de l' effondrement. *Nouvelle Revue de Psychanalyse,* 11, Paris: Gallimard, 1974.

WINNICOTT, D. W. *A Criança e seu Mundo.* Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1982.

WINNICOTT, D. W. *Natureza Humana.* Rio de Janeiro: Imago Editora, 1990.

WINNICOTT, D. W. *A Família e o Desenvolvimento Individual.* São Paulo: Martins Fontes, 1993.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *Classificação das Doenças Mentais da CID 10.* Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

YASUI, S. A construção da reforma psiquiátrica e o seu contexto histórico: reflexões e algumas comparações. In: AMARANTE, P. (Org.) *A Loucura da História*. Rio de Janeiro: Laps/Ensp/Fiocruz, 2000. (Seminário sobre história da psiquiatria, encontro dos estudos e pesquisas em história da psiquiatria, psicologia e saúde mental)

ZIRALDO, A. P. *O Menino Maluquinho.* São Paulo: Melhoramentos, 1980.

Anexo

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

O Sr. / A Sra. _____

pai / mãe/ parentesco de _____

foi selecionado(a) para participar de uma pesquisa sobre 'o desafio da família ao enfrentar , no dia-a-dia, a deficiência de seu filho'. Sua família foi escolhida para participar do estudo sobre 'famílias lutadoras', que superaram obstáculos na luta contra a deficiência, por três motivos: 1) porque acolheu o filho excepcional, sem isolá-lo do convívio social, integrando-o em atividades externas, de acordo com suas possibilidades e limites; 2) porque conseguiu enfrentar o problema do filho, sem se fixar apenas na doença, e encontrou formas criativas de viver e conviver; 3) porque investiu em apoios importantes na área da saúde, educação e/ou suporte social.

Esta pesquisa tem por objetivo principal conhecer, em profundidade, a experiência da família que foi desafiada pelo nascimento de um filho excepcional. Para tal, procurarei: a) descrever a biografia de famílias que encontraram respostas inovadoras aos complexos problemas de seu filho; b) esclarecer os principais problemas e as possíveis soluções; c) descrever questões importantes, para as famílias pesquisadas, ao enfrentar problemas nas dimensões biológicas, psíquicas, sociais e culturais. A participação na pesquisa é livre e só depende de sua autorização.

A pesquisa considera que uma doença grave, na primeira infância, irá afetar todo o desenvolvimento da criança e exigir da família novos modos de conduta para enfrenta-la. Estou empregando vários métodos para conhecer a complexidade deste desafio: estudos de caso, histórias de vida, grupos de discussão e estudos clínicos. Você foi escolhido para participar da modalidade de "estudo de caso", quando se pretende fazer uma observação mais intensa da rotina familiar e atividades externas, feitas durante a semana ou em fins de semana, conforme combinação prévia com a família, no decorrer de 15 dias de observação. Você pode desistir de participar em qualquer momento, por qualquer razão,

bastando para tal me comunicar sua desistência, sem que haja nenhuma conseqüência para você ou para o atendimento que você faz, agora ou no futuro. Nenhuma das informações que você der ou das observações que eu fizer será fornecida para outras pessoas que não estejam participando da pesquisa.

As informações que serão divulgadas, na modalidade de 'estudo de caso', podem identificá-lo ou não, a depender de sua opção, que deverá ser assinalada, abaixo, com um (x):

( ) opto pela manutenção de todos os nomes, para manter intacto os dados biográficos ;

( ) opto pelo uso de pseudônimos na biografia, evitando expor os nomes de meus familiares;

Pode acontecer que, no início da pesquisa, haja algum constrangimento uma vez que você, sua família e o pesquisador ainda não se conhecem; poderá surgir um medo de se expor ou de expor sua família; poderão aflorar sentimentos ou emoções intensas caso você se lembre ou descreva algum fato doloroso; é natural que haja algum receio quanto ao tempo e ao tipo de contato esperado no decorrer da pesquisa; depois quando você já se sentir mais confortável e colaborativo, a finalização da pesquisa não poderá ser abrupta e sim gradual, caso contrário, você poderia se sentir ressentido; por fim, você poderia temer algum dano moral, caso eu viesse a publicar algo que prejudicasse a imagem de sua família. Estarei atenta para evitar tais riscos procurando um contato franco, um diálogo claro sobre os cuidados de proteção à imagem; negociando o começo, meio e fim da pesquisa, como, quando e onde serão feitas as observações. Terei todo o cuidado para que nada aconteça que possa prejudicar você ou seu filho. Sou psicóloga com experiência em lidar com portadores de deficiência e em promover apoio a famílias.

A riqueza de sua história produzirá benefícios para sua e outras famílias. Este estudo irá apontar soluções criativas que estejam ao alcance de muitas famílias, auxiliando-as a ampliar alternativas no cuidado do excepcional; será elaborado um Manual ilustrado para orientar pais.

Estou suficientemente esclarecido(a) e dou pleno consentimento para participar desta pesquisa.

Assinatura: _____

Local: _____ Data: ___ / _____ / _____

OBS: Em caso de dúvida ou reclamação contatar a pesquisadora Fátima no Claves/Ensp/Fiocruz pelo telefax (021) 2598-2554 ou 2598-2561 ou o Comitê de Ética/ Ensp/Fiocruz pelo telefax (021) 2900085/ 5903789 ramal 2054, situado na rua Leopoldo Bulhões, 1.480, sala 321, Manguinhos – CEP: 21041-210, Rio de Janeiro. Esta pesquisa é financiada pelo CNPq.

Formato: 16 x 23 cm
Tipologia: Times New Roman
Bauer Bodoni BT
Papel: Pólen Bold 70g/m^2 (miolo)
Cartão Supremo 250g/m^2 (capa)
Fotolitos: Laser vegetal (miolo)
Engenho e Arte Editoração Gráfica Ltda. (capa)
Impressão e acabamento: Millennium Print Comunicação Visual Ltda.
Rio de Janeiro, julho de 2003.

Não encontrando nossos títulos em livrarias,
contactar a EDITORA FIOCRUZ:
Av. Brasil, 4036 – 1º andar – sala 112 – Manguinhos
21040-361 – Rio de Janeiro – RJ
Tel.: (21) 3882-9039 e 3882-9007
Telefax: (21) 3882-9006
http//www.fiocruz.br/editora
e-mail: editora@fiocruz.br

O campo das investigações antropológicas sobre a saúde e a doença tem experimentado rápida expansão nos principais centros acadêmicos internacionais. Este crescimento acontece também no Brasil, onde se verifica a consolidação de linhas de pesquisa representando as mais variadas vertentes teóricas da antropologia da saúde em programas de pós-graduação, tanto em saúde coletiva como em antropologia. Com a coleção *Antropologia e Saúde* pretende-se contribuir para a disseminação da produção de alta qualidade, oriunda de centros de pesquisa e pós-graduação nacionais. Visa-se também a promover a divulgação de textos de autores estrangeiros considerados clássicos neste campo. Espera-se, com esta coleção, contribuir para o desenvolvimento e a divulgação de referenciais teóricos e metodológicos que suscitem perspectivas inovadoras na abordagem interdisciplinar do processo saúde-doença. A longo prazo, *Antropologia e Saúde* deverá estimular um crescente diálogo entre as ciências sociais/antropologia e as ciências da saúde/saúde coletiva no Brasil.

ISBN 85-86156-03-5

9 788586 156038